

LE CENTRE DE RÉADAPTATION HÉLÈNE BOREL RAIMBEAUCOURT (Nord)

CONTRIBUTION A L'ÉTUDE
DE LA SCLEROSE EN PLAQUES

A PROPOS DE 171 OBSERVATIONS

THÈSE

présentée et soutenue publiquement le 5 Mai 1967
pour obtenir le grade de

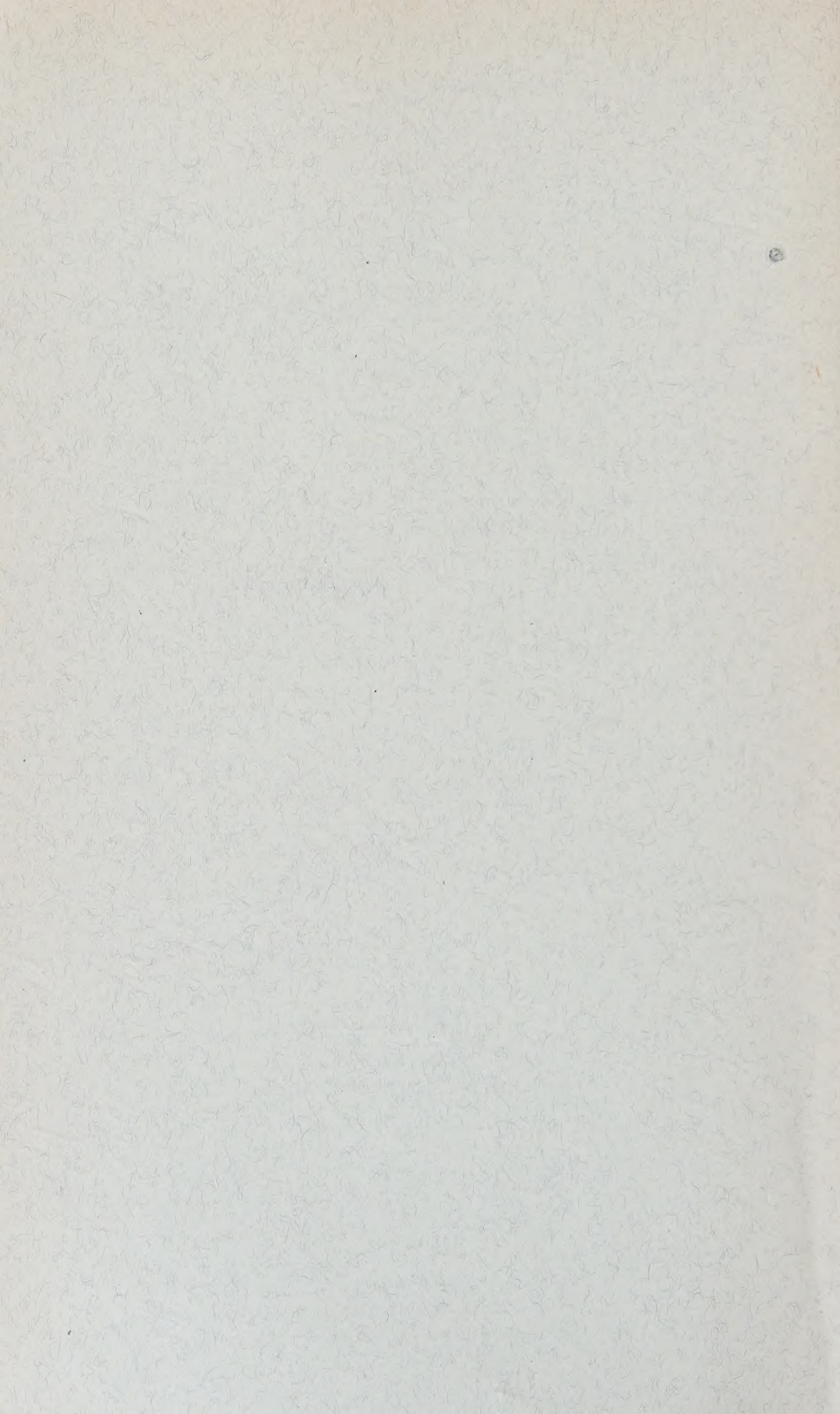
Docteur en Médecine

par

Pierre ROGER

Ancien Externe des Hôpitaux
né le 29 Novembre 1939 à Courrières (Pas-de-Calais)

Examineurs de Thèse : MM. KISSEL, Professeur.....Président
PIERQUIN, Professeur
SCHMITT, Maître de Conférences Agrégé } Juges
TRIDON, Maître de Conférences Agrégé }



LE CENTRE DE RÉADAPTATION HÉLÈNE BOREL RAIMBEAUCOURT (Nord)

CONTRIBUTION A L'ÉTUDE
DE LA SCLEROSE EN PLAQUES

A PROPOS DE 171 OBSERVATIONS

THÈSE

présentée et soutenue publiquement le 5 Mai 1967
pour obtenir le grade de

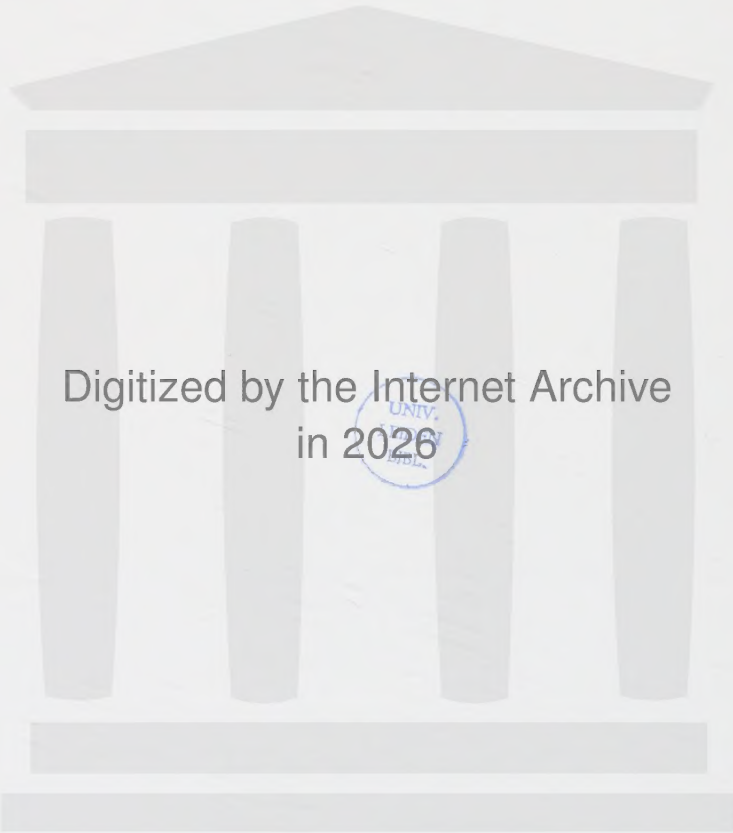
Docteur en Médecine

par

Pierre ROGER

Ancien Externe des Hôpitaux
né le 29 Novembre 1939 à Courrières (Pas-de-Calais)

Examineurs de Thèse : MM. KISSEL, Professeur.....Président
PIERQUIN, Professeur
SCHMITT, Maître de Conférences Agrégé } Juges
TRIDON, Maître de Conférences Agrégé }



Digitized by the Internet Archive
in 2026

UNIVERSITÉ de NANCY
FACULTÉ de MÉDECINE

Doyen : M. A. BEAU
Assesseur : M. C. BURG

Doyens Honoraires

MM. LUCIEN, PARISOT, SIMONIN.

Professeurs honoraires

MM. JEANDELIZE, SANTENOISE, CHAILLEY-BERT, HAMANT, MUTEL,
FRANCK, MELNOTTE, VERMELIN, GUILLEMIN, HOUPERT, BODART.

Professeurs

Anatomie	M. CAYOTTE
Anatomie Pathologique	M. FLORENTIN
Bactériologie et parasitologie	M. HELLUY
Chimie Biologique	M. WOLFF
Clinique Chirurgicale A.	M. CHALNOT
Clinique Chirurgicale B	M. BERTRAND
Clinique Chirurgicale Infantile	M. BEAU
Clinique Chirurgicale et Gynécologique . . .	N...
Clinique Dermato-syphiligraphique	M. BEUREY
Clinique Médicale A	M. HERBEUVAL
Clinique Médicale B	M. KISSEL
Clinique de Neurologie et Psychiatrie	M. ARNOULD G.
Clinique de Neuro-chirurgie	M. LEPOIRE
Clinique Obstétricale	M. HARTEMANN J.
Clinique Ophtalmologique.	M. THOMAS
Clinique Oto-rhino-laryngologique	M. GRIMAUD
Clinique de Pédiatrie et Puériculture	M. NEIMANN
Clinique de Pneumo-Phtisiologie.	M. LAMY
Clinique Rhumatologique	M. LOUYOT
Clinique Stomatologique	M. GOSSEREZ
Clinique des Voies urinaires	M. GUILLEMIN
Électro-radiologie clinique	M. ROUSSEL
Embryologie	M. DOLLANDER
Histologie	M. LEGAIT
Hydrologie Thérapeutique et Pharmacologie .	M. LAMARCHE
Hygiène et Médecine sociale	M. SENAULT
Médecine légale	M. HEULLY
Médecine du travail et réadaptation	M. PIERQUIN
Pathologie chirurgicale	M. LOCHARD
Pathologie médicale	M. HARTEMANN P.

Physiologie	M. ARNOULD P.
Physio-pathologie respiratoire	M. SADOUL
Physique	M. BURG
Séméiologie chirurgicale	M. SOMMELET
Thérapeutique	M. FAIVRE

Professeurs à titre personnel

MM. BREHANT, DUREUX, de LAVERGNE, RAUBER.

Professeurs sans chaire

MM. CORDIER, DEBRY, GROSS, LARCAN, PAYSANT, PIERSON, RIBON,
RICHON.

Maîtres de conférences agrégés

Anatomie et chirurgie générale	N...
Anatomie Pathologique	N...
Anesthésiologie	M. PICARD.
Bactériologie	M. BURDIN
Carcinologie	M. CHARDOT
Chimie	M. NABET
Chirurgie	M. BESSOT
Electroradiologie	M. ANTOINE
Electroradiologie	M ^{me} TREHEUX
Electroradiologie	M. BERNADAC
Electroradiologie	M. HOEFFEL
Hématologie.	M. STREIFF
Hématologie.	M. PETERS
Histologie	M. GRIGNON
Hygiène	M. FOLIGUET
Médecine et Thérapeutique	M. BABEAU
Médecine et Thérapeutique	M. CUNY
Médecine et Thérapeutique	M. GAUCHER
Médecine et Thérapeutique	M. GILGENKRANTZ
Médecine et Thérapeutique	M. GRILLIAT
Médecine et Thérapeutique	M. SCHMITT
Médecine et Thérapeutique	N...
Médecine légale	M. de REN
Neuro-Chirurgie	M. MONTAUT
Neurologie et Psychiatrie	M. TRIDON
Neurologie et Psychiatrie	M. LAXENAIRE
Pathologie Expérimentale.	M. LACOSTE
Pharmacologie	N...
Pédiatrie et Puériculture	M. MANCIAUX
Pneumo-Phtisiologie	M. ANTHOINE

Physiologie	M. BOULANGE
Physiologie	M. BOURA
Physiologie	M. BOUVEROT
Physique	M. MARTIN
Physique	M. ROBERT

Agrégés en exercice

Chirurgie	M. BENICHOUX
Chirurgie	M. MICHON
Chirurgie	M. GROSDIDIER
Chirurgie	M. PREVOT
Chirurgie	M. VICHARD
Chirurgie	M. FRISCH
Médecine	M. HURIET
Médecine légale et médecine du travail . . .	M. PERNOT
Ophtalmologie	M. ALGAN
Oto-rhino-laryngologie	M. WAYOFF

Agrégés libres

MM. ANDRÉ, ARNUF.

Secrétaire

M. SEUROT

La faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend ni les approuver, ni les imputer.

A NOTRE PRESIDENT DE THESE

Monsieur le Professeur P. KISSEL

Professeur de Clinique Médicale B
Médecin des Hôpitaux
Chevalier de la Légion d'Honneur

*Qui nous a fait le très grand honneur
d'accepter la présidence de cette thèse.*

En hommages respectueux.

Monsieur le Professeur L. PIERQUIN

Professeur de Médecine du Travail et Réadaptation
Médecin des Hôpitaux

Monsieur le Professeur J. SCHMITT

Maître de Conférences agrégé de Médecine et
Thérapeutique
Assistant des Hôpitaux

Monsieur le Professeur P. TRIDON

Maître de Conférences agrégé de Neurologie et
Psychiâtrie
Assistant des Hôpitaux

*Nous les remercions vivement d'avoir
accepté de juger cette thèse.*

A MA FEMME

A MON FILS CHRISTOPHE

A LA MEMOIRE DE MON PERE

A MA MERE

A MES BEAUX-PARENTS

A MES FRERES, SŒURS, BEAUX-FRERES, BELLES-SŒURS

A TOUTE MA FAMILLE

AU DOCTEUR et MADAME A. PROTIN

A MES CAMARADES d'ETUDES et d'EXTERNAT

A MES AMIS.

A MONSIEUR LE PROFESSEUR J. DEREUX

Professeur de Pathologie Médicale et de
Clinique Neuro-Psychiatrique

Médecin-Chef du service de Médecine de
l'Hôpital Saint-Philibert

Chevalier de la Légion d'Honneur

*Qui a bien voulu accepter le patronage
de notre travail.*

En témoignage de reconnaissance.

Et en particulier à :

Monsieur le Professeur J. CAMELOT, Doyen

Monsieur le Professeur H. BATTEUR

Monsieur le Professeur R. BECQUET

Mademoiselle le Professeur A. CLERC

Monsieur le Professeur H. D'HOUE

Monsieur le Professeur A. FOURNIER

Monsieur le Professeur P. GIARD

Monsieur le Professeur P. LANGERON

Monsieur le Professeur M. PAGET

Monsieur le Professeur Agrégé L. CROCCOL

Monsieur le Professeur Agrégé G. ROUTIER

*En témoignage de reconnaissance pour
l'enseignement qu'ils nous ont dispensé.*

A MESSIEURS LES MEMBRES DU HAUT COMITE MEDICAL
CONSULTATIF

A HÉLÈNE BOREL : Présidente-Fondatrice

In Memoriam

A Monsieur ANDRÉ BOREL ☼ ☼

Professeur à la Faculté libre de Médecine et de Pharmacie

A MESSIEURS LES MEMBRES DE L'ASSOCIATION DES
PARENTS DE MALADES CHRONIQUES

Association fondatrice et propriétaire.

A MESSIEURS LES MEMBRES DE L'ASSOCIATION DU FOYER
DU LIEZ

Association gestionnaire.

AUX MEDECINS DE RAIMBEAUCOURT :

A Monsieur le Docteur Ph. CHOTEAU

Chef de clinique - Assistant de l'Hôpital de la Charité
Médecin-Chef du Centre Hélène BOREL, à RAIMBEAUCOURT
(Nord)

A Monsieur le Docteur J.-F. DEREUX

Ex Chef de clinique à la Faculté de PARIS
Médecin-Assistant de l'Hôpital Saint-Philibert
Chargé d'enseignement à la Faculté Libre de LILLE

*qui nous ont inspiré le sujet de cette Thèse
et nous ont guidés dans notre travail.
Avec notre profonde gratitude.*

A Monsieur le Professeur G. VINCENT (Urologie)

A Monsieur le Professeur agrégé G. VINCENT Jr. (Rhumatologie,
Médecine Physique)

A Monsieur le Docteur BLERVACQUE (Ophtalmologie)

A Monsieur le Docteur J. CALLENS (Chirurgie et orthopédie)

A Monsieur le Docteur M. DUHAMEL (Biologie).

A Monsieur le Docteur Ch. LESAGE (Médecine générale)

A Monsieur le Docteur J.-M. ROUSSELLE (Radiologie)

A Monsieur WARGNY, Pharmacien.

A MONSIEUR BOTTE

Directeur du Centre Hélène Borel

A MADAME BOTTE

Secrétaire Générale

*qui nous ont toujours maintenu largement
ouvert l'accès de leur Centre et ont permis la
réalisation de ce travail.*

Avec nos remerciements.

A l'Equipe Soignante de RAIMBEAUCOURT

Kinésithérapeutes

Infirmières

Ergothérapeute

Bottier-Orthopédiste

Mécanicien-Orthopédiste

Et à tous ceux qui concourent avec dévouement à créer dans le Centre
une ambiance si favorable.

SERMENT

Sur ma conscience, en présence de mes Maîtres et de mes Condisciples, je jure d'exercer la médecine suivant les lois de la morale et de l'honneur, et de pratiquer scrupuleusement tous mes devoirs envers les malades, mes Confrères et la Société.

PRÉFACE

Le 15 mars 1964, le premier malade franchissait le seuil de la « Maison de Santé Hélène Borel », installée dans la propriété du Liez, à RAIMBEAUCOURT.

Qui aurait alors pensé que notre entreprise, jugée par certains téméraire et peut-être inutile, pourrait, après deux ans de fonctionnement, faire l'objet d'une thèse ?

Le Docteur Pierre ROGER m'a demandé de préfacier son travail.

Professeur de Botanique, je n'ai pas la compétence pour apprécier, sur le plan médical, la valeur scientifique de cet ouvrage. La Faculté a décidé, je puis, sans crainte, m'abriter sous l'autorité de la chose jugée.

Mais, je tiens à remercier personnellement le Docteur ROGER de l'hommage ainsi rendu à la Présidente Fondatrice de la Maison : Hélène BOREL, Pharmacien, fille et nièce de Médecins. Elle avait voulu, tout en assumant ses devoirs familiaux et professionnels, prendre une part active à cette réalisation privée d'action sanitaire et sociale. Elle n'a malheureusement pas connu la joie de voir s'ouvrir la Maison de Santé qui porte maintenant son nom.

Il faut aussi être reconnaissant à l'auteur d'avoir démontré scientifiquement ce que nous ressentions intuitivement, l'utilité médico-sociale de notre réalisation : plus de 60 % des pensionnaires ont bénéficié de façon positive de leur séjour à RAIMBEAUCOURT.

Sans doute, ne guérit-on pas la Sclérose en Plaques. C'est une maladie encore mystérieuse. Mais l'action, dans ce domaine, n'est-elle pas préférable à une attitude strictement négative ?

Il me souvient qu'au moment où nous nous débattions dans des difficultés financières — elles n'ont pas manqué et nous n'oserions affirmer que nous n'en avons plus — l'un des responsables d'un poste émetteur périphérique, que j'avais tenté d'associer à notre création, me répondait avec un certain cynisme que la sclérose en plaques ne pouvait intéresser ses auditeurs, car c'était une affection qu'on ne pouvait guérir.

Telle n'a pas été notre optique. Comme le Docteur ROGER, nous sommes persuadés que l'existence de Centres comme celui de RAIMBEAUCOURT, malheureusement unique en France, et comme ceux qui existent dans d'autres pays d'Europe Occidentale, contribue, non seulement à améliorer le sort des sclérosés, mais aussi à mieux connaître la maladie, grâce à une possibilité d'observation prolongée des malades.

La réalisation d'un tel Centre a coûté 250 millions de francs anciens. Cela n'aurait jamais été possible sans les subventions et les prêts de la Caisse Régionale de Sécurité Sociale du Nord de la France, de l'Union Régionale des Sociétés de Secours Minières de Lens, de la Caisse d'Épargne de l'Arrondissement de Douai, les dons du Secours Catholique, de l'Association des Paralysés de France, de la Société F. BEGHIN, de certains Laboratoires Pharmaceutiques.

Je suis heureux de l'occasion qui m'est offerte de les assurer de notre reconnaissance, ainsi que les Municipalités de DOUAI et de RAIMBEAUCOURT et celles de nombreux villages du Nord et du Pas-de-Calais qui, par une subvention annuelle, montrent l'intérêt qu'elles portent à notre Maison.

Enfin, toutes les firmes, tous les amis de RAIMBEAUCOURT qui répondent de plus en plus généreusement à nos appels ont droit aussi à notre entière gratitude.

*
* * *

Et maintenant, il faut souhaiter que le travail du Docteur ROGER, en faisant mieux connaître la « Maison de Santé Hélène Borel » et l'œuvre médicale qui s'y accomplit, suscite, en d'autres points de France, la création de Centres analogues. Ses conclusions sont de nature à promouvoir de telles entreprises.

André BOREL
Président de l'Association Familiale
de Parents de Malades Chroniques
et de
l'Association du Foyer de Liez.
Membre du Comité National
de la Sclérose en Plaques.

SOMMAIRE

I. — HISTORIQUE.

Historique de l'affection.
Historique du Centre.

II. — MATÉRIEL D'ÉTUDES.

— Réunion des éléments d'information ; dépouillement.
Statistiques globales.

III. — ÉTUDE SOCIO-FAMILIALE.

IV. — ANAMNESE.

V. — TABLEAU CLINIQUE A L'ENTRÉE.

— L'autonomie motrice à l'entrée.
— Autres troubles neurologiques.
Aspects psychologiques.
Les stades d'invalidation admis.

VI. — DEVENIR de l'AFFECTION AU CENTRE.

Facteurs d'aggravation apparus durant le séjour.
Chimiothérapie.
Méthodes de réhabilitation.

VII. — RÉSULTATS OBTENUS AU CENTRE.

— Étude analytique.
Étude globale.

VIII. — CONCLUSION.

IX. — BIBLIOGRAPHIE.

I - HISTORIQUE

- Historique de l'Affection
- Historique du Centre de Raimbeaucourt

A. — HISTORIQUE DE L'AFFECTION

— Depuis les premières découvertes qui ont permis d'individualiser peu à peu cette maladie d'étiologie toujours inconnue qu'est la Sclérose en plaques jusqu'à la création actuelle de Centres de Rééducation spécialisés, les courants d'idées se sont sans cesse modifiés.

— Cette évolution des conceptions vis-à-vis d'une affection maintenant reconnue comme l'une des plus fréquentes du Système Nerveux, se caractérise par ses trois grandes phases :

— Après une première phase d'observation anatomo-clinique de cette maladie nouvelle dont on découvre l'entité, apparaît celle de la recherche étiologique dont le but principal demeure la découverte d'une thérapeutique à visée pathogénique. Actuellement, une phase nouvelle se dessine qui cherche à unifier et à organiser rationnellement les recherches en créant des Centres spécialisés.

- Si déjà CARLSWELL en 1835, ainsi que CRUVEILHIER et ROKITANSKI décrivent les lésions anatomiques de l'affection, les Plaques de sclérose, si FRERICHs en 1819 en ébauche l'étude clinique et anatomo-pathologique, c'est CHARCOT et VULPIAN qui, en 1866, individualisent la Sclérose en plaques et définissent ses caractères anatomo-cliniques. Les travaux de BABINSKI, puis ceux de BOURNEVILLE et GUERARD, d'OPPENHEIM, d'ORDENSTEIN, de WESTPHAL et de nombreux autres auteurs, viennent enrichir d'éléments nouveaux la description restée classique de CHARCOT. Plus récemment encore l'on insiste avec Mc ALPINE sur la notion de formes bénignes.

— La recherche d'une étiologie ne se précise que beaucoup plus tard avec entre autres les travaux de BULLOCH, de KUHN et STEINER, de MARINESCO, et ceux de PETTIT, ou encore ceux de VAN BOGAERT sur la distribution géographique de l'affection. Les diverses conceptions pathogéniques entraînent chacune de nouveaux essais thérapeutiques, mais actuellement encore, aucune théorie n'est pleinement satisfaisante et partant aucune thérapeutique vraiment active.

- Depuis quelques années déjà, pour pallier l'échec des voies d'abord traditionnelles de ces affections démyélinisantes, des tentatives se multiplient pour regrouper le travail de recherche. Dans cette optique apparaissent en certains Pays diverses Associations et notamment la « National Multiple Sclerosis Society » aux États-Unis, le « Comité National de la Sclérose en plaques » en France. Mais cet échelon national paraît déjà insuffisant à certains qui voudraient promouvoir notamment sur notre continent un organisme européen de recherche et de coordination, organisme qui devrait préparer la création d'un échelon mondial. De telles associations ont de buts fort divers : d'orientation des recherches, d'amélioration de la documentation, d'étude médico-sociale, d'action sanitaire...

— Mais outre les organismes nationaux et internationaux, l'on voit se créer peu à peu de par le monde, à côté des structures hospitalières traditionnelles, de nouvelles formations sanitaires dont la mis-

sion est particulièrement orientée sur l'étude au long cours de cette affection chronique qu'est la Sclérose en plaques. L'on s'est aperçu, en effet, de la carence d'une dimension dans l'étude de cette entité. S'il était possible de réaliser avec les moyens dont nous disposions, l'étude instantanée de la maladie à l'intérieur des cadres hospitaliers ou son profil horizontal par des enquêtes médico-sociales assumées par des organismes spécialisés telle « l'Association des Paralysés de France », il était par contre impossible de réaliser une étude verticale. La création récente de Centres spécialisés à observation prolongée doit permettre cette étude verticale. Cette troisième dimension dynamique laisse augurer qu'il deviendra peut-être possible de discerner, par une observation minutieuse des phénomènes, les différents rythmes d'une affection dont il a été jusqu'ici impossible de saisir la raison profonde des fluctuations. Ainsi, « l'étude de la Sclérose en plaques déborde de son ancien cadre étroit limité des cas isolés, pour se porter sur le plus grand nombre possible de cas à l'effet de saisir toute la dynamique d'une maladie subtile comportant de multiples variantes » (KETELAER).

A titre documentaire, les Centres Européens sont (en dehors du nôtre) :

<i>ALLEMAGNE</i>	HERBORN BERLIN FALKENSTEIN HACHEN ASBACH-WESTERWALD RUMMELSBURG / ÜBER NURNBERG
<i>SUISSE</i>	: MONTANA
<i>AUTRICHE</i>	: VIENNE
<i>BELGIQUE</i>	: MELSBOECK
<i>DANEMARCK</i>	: COPENHAGUE
<i>SUEDE</i>	: GÖTEBORG

Il faut cependant préciser que, jusqu'à présent, seuls les grands services à visée hospitalière ont pu se constituer en « Unités de Recherche » valables, disposant de crédits, de personnel et de compétences groupées dans l'espace et le temps. (Les laboratoires pouvant évidemment, eux, en être éventuellement distincts).

B. — HISTORIQUE DU CENTRE DE RAIMBEAUCOURT

1) La Genèse.

L'idée de la création d'une maison destinée à recevoir des Sclérosés en plaques date de l'automne 1959. A cette époque, une jeune fille de la région lilloise, M^{lle} LAUNE, revenait d'un séjour en Angleterre où elle avait participé à la vie d'un Home de Paralysés. Profondément touchée par cette expérience anglaise, elle prit conscience qu'en France peu de réalisations de ce genre avaient été entreprises et désira créer un foyer pour les infirmes moteurs et tout spécialement destiné à accueillir les Sclérosés en plaques.

Nous passerons rapidement sur les péripéties qui aboutirent à l'ouverture de la maison actuelle. A partir de l'idée initiale naquit « l'Association Familiale des Parents de Malades Chroniques » dont M^{me} André BOREL,



CHATEAU, *vue aérienne*

pharmacien, fut la première présidente, et qui eut pour lourde charge d'une part l'obtention de diverses autorisations administratives (ce qui ne demanda pas moins de deux ans, de 1960 à 1962), d'autre part le financement, l'achat, les transformations et aménagements de la propriété destinée à recevoir les malades (ce qui exigea encore deux ans). Enfin, le 15 mars 1964, le Centre ouvrait ses portes et prenait de nom de « Maison de Santé Hélène Borel » du nom de sa présidente-fondatrice qui, pendant près de quatre ans, œuvra pour sa réalisation et n'eut pas le bonheur d'en voir l'aboutissement, s'étant éteinte à la suite d'une brève maladie, le 13 janvier 1964.

Mais entre temps, sous l'impulsion du Ministère de la Santé, les buts de la maison s'étant infléchis, il était fait demande expresse de recevoir dans le Centre diverses catégories d'infirmité motrice et de prévoir l'équipement nécessaire en vue de leur réadaptation fonctionnelle. Ceci modifiait de façon considérable la perspective initiale de création d'un home d'accueil définitif essentiellement destiné aux malades atteints de Sclérose en plaques, structure considérée par le Ministère comme représentant un simple gardiennage, se situant sur un plan beaucoup plus social que sanitaire et risquant, compte tenu du caractère univoque de l'affection pathologique admise, d'être peu viable psychologiquement.

Nous pouvions donc dès l'entrée définir le Centre comme une « Maison de santé médicale avec section de réadaptation fonctionnelle, destinée au traitement et à la rééducation des maladies chroniques à évolution lente, et notamment la Sclérose en plaques ».

2) Son Infrastructure.

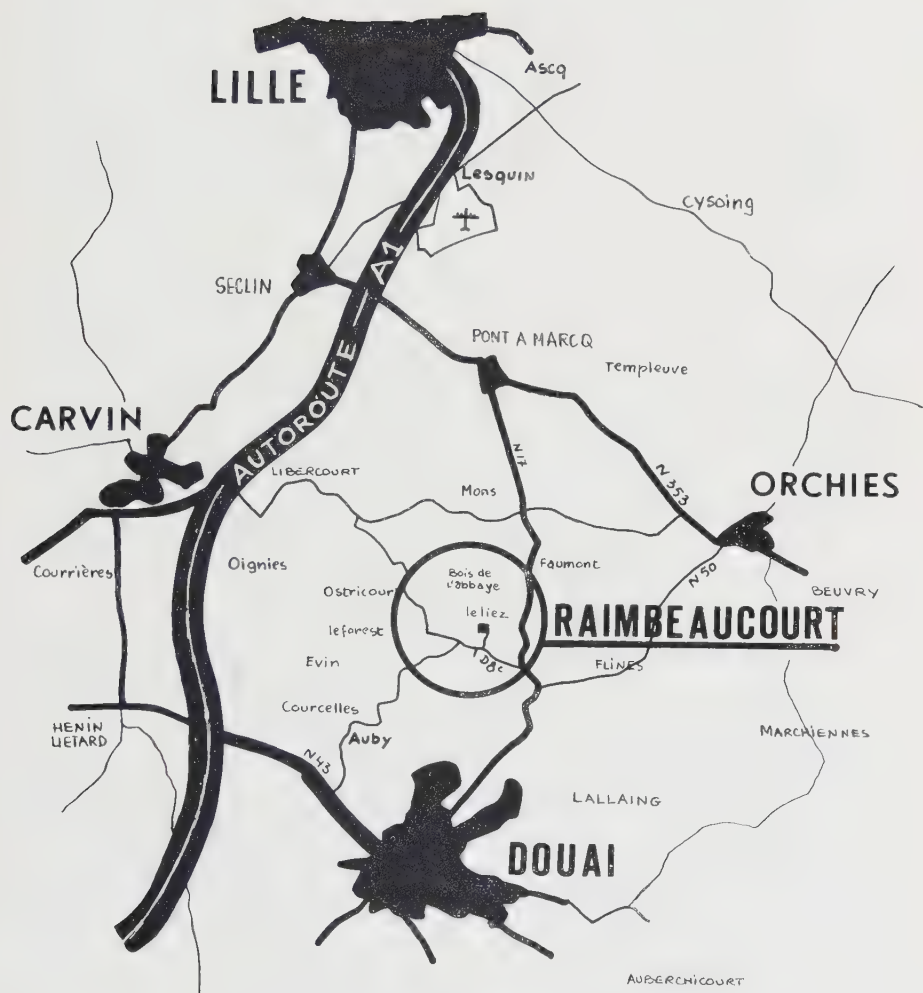
Cet établissement qui est ouvert toute l'année et fonctionne uniquement en internat, accessible aux malades des deux sexes, âgés de 18 à 50 ans et admis pour une période temporaire de réadaptation, a une capacité de 40 lits.



SALLE A MANGER



SALLE DE RÉUNION



PLAN DE SITUATION

Malgré son implantation entre LILLE et DOUAI, à la limite du Bassin minier, le domaine du château du Liez à RAIMBEAUCOURT dans lequel se situe le Centre est un site privilégié du département, oasis de verdure de 7 hectares dont 1 hectare d'étang. Cette propriété se trouve accolée à un bois de plusieurs centaines d'hectares.

Destinée à une hospitalisation prolongée, il était nécessaire que cette maison laisse à chacun une certaine forme de liberté. Or, la distribution primitive en trois unités architecturales distinctes permit de réaliser la séparation des services administratifs et logements du personnel d'une part, le Pavillon médical et kinésithérapique d'autre part, l'unité hôtelière enfin, avec ses chambres, ses locaux de vie communautaire... Tout ayant été prévu par ailleurs pour qu'un malade même très handicapé puisse se rendre d'une unité à l'autre par ses propres moyens et avec le maximum de confort et qu'il puisse profiter largement du parc.

3) Situation du Centre dans l'Équipement Sanitaire.

Compte tenu des diverses données que nous venons d'exposer, il nous était nécessaire avant de déterminer la catégorie des malades pouvant être admis dans l'établissement de situer la place de ce dernier dans l'équipement sanitaire actuel. Ce Centre ne pouvait être conçu comme un service hospitalier spécialisé disposant des moyens techniques nombreux nécessaires notamment au diagnostic de l'affection en cause et à la recherche scientifique pure. C'est la raison pour laquelle nous avons ressenti dès le départ la nécessité impérieuse de « collationner » avant l'entrée le maximum de documents émanant de services hospitaliers spécialisés et propres à confirmer le diagnostic.

De la même façon, la proximité du Centre Hospitalo-Universitaire de LILLE devait nous permettre soit de faire contrôler en cas de doute un diagnostic, soit d'assurer en cas de nécessité les traitements spéciaux neurologiques ou extra-neurologiques avec le maximum de garantie technique et scientifique.

L'orientation de la réadaptation fonctionnelle imposée par le Ministère de la Santé, de par la mission dynamique qu'elle supposait, éliminait « *ipso facto* » l'instauration d'un système de fonctionnement type hospice, admettant de façon définitive des malades grabataires ou accueillant des sujets dont le caractère trop rapide de l'évolution les mettaient au-dessus de toutes ressources rééducatives.

L'on peut déjà dégager quelques notions générales :

Nécessité de diagnostic confirmé.

Traitement spécialisé au C.H.U. de rattachement.

Durée de séjour limitée.

Évolution de l'affection suffisamment prolongée pour permettre une rééducation même partielle.

4) Secteur de la Pathologie à traiter.

— Considérée comme un centre de rééducation de l'appareil locomoteur pour malades chroniques, la Maison de Santé était donc susceptible de prendre en charge l'ensemble des affections neuro-musculaires ou ostéo-articulaires d'évolution prolongée. Mais il est des affections, telle la maladie de Charcot dans sa forme habituelle, qui nous semblaient de par leur caractère progressivement et assez rapidement inéluctable, devoir être éliminées.

— Par ailleurs, la vocation initiale et prépondérante d'accueil des sclérosés en plaques devait nous obliger à sélectionner certaines affections présentant généralement une évolution voisine. Les techniques et moyens utilisés pour le traitement d'un poliomyélitique ou d'un paraplégique traumatique nous paraissaient en effet devoir être fondamentalement différentes de par le caractère stable et fixe de l'évolution de ces affections. La rééducation se doit d'être fine, analytique, prolongée, cherchant à obtenir une réadaptation maximum, alors que dans la Sclérose en plaques, toute tentative de traitement sera prudente, incomplète, partielle.

— Beaucoup plus proche de cette dernière affection se situeront une polyarthrite rhumatoïde, une spondylarthrite ankylosante, une coxarthrose, une neuropathie périphérique, une myélite, une hémiplégie chez le jeune, voire une myopathie très lentement progressive, ou un syndrome parkinsonien du jeune. Encore que dans ces deux dernières éventualités nos réticences soient surtout conditionnées par la quasi-absence de techniques réadaptatives efficaces.

5) Critères d'admission.

C'est en fonction de ces données de base que nous avons été amenés à catégoriser les malades selon une échelle de handicap tenant compte à la fois du degré d'invalidation lors de la demande d'entrée et du genre évolutif de l'affection.

Pour établir cette catégorisation, nous faisons appel à toutes les sources de renseignements possibles, ce qui parfois nous permet d'utiles recoupements. C'est ainsi que nous cherchons à obtenir à la fois l'avis du malade lui-même, du service social de rattachement, du médecin traitant, des spécialistes qui ont eu l'occasion de l'examiner, du ou des services hospitaliers où il a séjourné.

Il nous est alors possible de situer les postulants dans un des quatre grands groupes, correspondant à des stades de gravité progressive. Cette échelle est assez voisine des schémas utilisés par de nombreux centres étrangers similaires au nôtre. Mais les modifications que nous avons pu y apporter la font cependant un peu nôtre :

LE STADE I : Handicap mineur avec indépendance totale. Le sujet conserve souvent une activité sociale presque normale.

- LE STADE II : correspondant à des signes neurologiques importants, mais cependant compatibles avec une semi-indépendance. L'évolution est lente, les poussées d'aggravation suffisamment espacées, la rétrocession des signes étant ensuite importante.
- LE STADE III : sera défini par les sujets présentant un déficit moteur important avec une grande incoordination motrice ne permettant qu'une très minime indépendance dans les actes de la vie courante. Nous situons également dans ce groupe, l'existence d'une poussée évolutive en cours ou les malades dont l'affection évolue par poussées itératives rapprochées avec rémission très incomplète.
- LE STADE IV : est constitué par les cas graves totalement dépendants d'une tierce personne, sujets grabataires ou presque, ou encore par les malades présentant une évolution galopante.

Si nous considérons que peuvent être prises en charge toutes les affections présentant peut-être un pronostic invalidant sévère mais une évolution suffisamment prolongée pour permettre d'espérer l'amélioration de l'autonomie par une rééducation appropriée, il semble évident que dans l'échelle de handicap que nous avons élaborée, ne peuvent être acceptés les sujets classés dans le stade IV dont le handicap est irrécupérable, et qui ont leur place dans des structures d'accueil définitives.

De même, les malades au stade I ont un handicap trop faible pour prétendre les rééduquer. Ces sujets relèvent à notre sens beaucoup plus d'une surveillance médico-sociale ambulatoire.

Restent les cas intermédiaires qui correspondent aux handicaps récupérables ou semi-récupérables : Stade II dans lequel on peut espérer après rééducation et éventuelle réadaptation professionnelle, un reclassement dans le monde normal du travail ou un placement en atelier protégé, Stade III dans lequel les perspectives seront certes moins optimistes, mais où l'on visera à augmenter l'autonomie du sujet, à le rendre totalement indépendant, voire à le rendre utile dans les petites besognes ménagères.

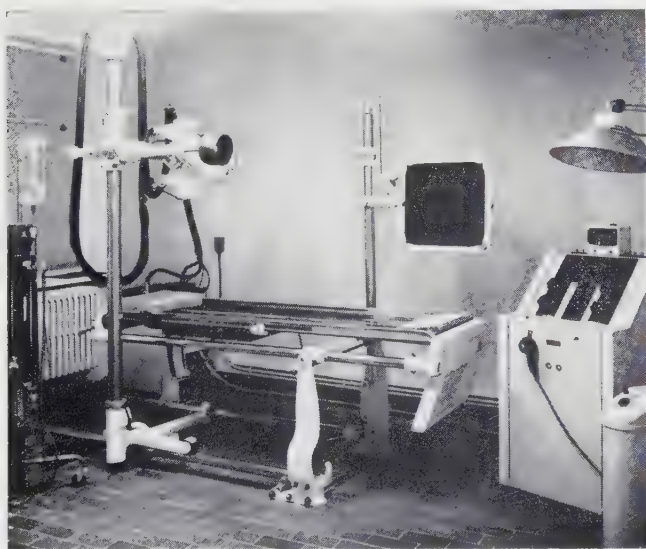
6) Équipement de soins.

Avant l'ouverture du Centre, en se référant à d'autres centres de réadaptation fonctionnelle et en considérant l'invalidation relativement faible pour des sujets appelés à être traités, il pouvait sembler suffisant de prévoir un équipement thérapeutique relativement sommaire en personnel soignant. Un projet avait été formulé tendant à s'assurer le concours d'un médecin plein temps et polyvalent travaillant en étroite collaboration avec une équipe de 4 Kinésithérapeutes, d'un Ergothérapeute et de 2 à 3 infirmières, d'aide-soignants. En fait, si les prévisions en personnel

para-médical se sont révélées à peu près correctes avec quelques restrictions, dans la mesure où le secours d'un Ergothérapeute et d'un animateur culturel serait bien volontiers accueilli, les conceptions quant au travail médical ont rapidement évolué.

A côté de l'invalidation motrice pure, il a fallu tenir compte de nombreux autres facteurs inhérents à ces affections d'évolution fluctuante et qui viennent modifier profondément la physionomie du handicap donc ses nécessités de soins. L'on ne peut que citer ici rapidement les troubles oculaires, sphinctériens, trophiques, qui obligent à faire appel aux compétences d'un ophtalmo-neurologue, d'un neuro-urologue, d'un chirurgien-orthopédiste, ces médecins spécialisés venant s'ajouter à l'équipe médicale de base composée de deux médecins neurologues et d'un rhumatologue assumant également la médecine physique.

De la même façon, les infections urinaires, les troubles métaboliques, appelèrent un médecin-biologiste, la nécessité de réaliser rapidement des examens radiologiques simples détermina la survenue d'une compétence particulière. La médecine générale vint porter à neuf le nombre



RADIO

des médecins exerçant chacun à temps partiel son activité au sein d'une équipe pluridisciplinaire dont la polyvalence et le travail fréquemment concerté permettaient d'espérer une compétence bien supérieure à celle d'un médecin isolé.

Cet « équipement médical » n'est cependant impressionnant qu'en apparence, car le temps de présence global correspond en fait à peu près à celui d'un médecin à plein temps. Ceci s'explique par les nécessités de fonctionnement déjà exposées et qui obligent à une liaison étroite, notam-

ment pour les investigations et traitements spécialisés, avec les formations hospitalières universitaires.

Mais à ces facteurs médicaux d'invalidité et de surinvalidité viennent s'adjoindre bien d'autres problèmes : importance qualitative et quantitative des médications utilisées ayant déterminé la création d'un poste de pharmacien hospitalier, problèmes sociaux qui ne peuvent être résolus tous par le service du Centre et qui obligent à des liaisons étroites avec les quadrillages sociaux notamment de l'Association des Paralysés de France, réorientation professionnelle par les soins d'un centre d'orientation psychotechnique, utilisation de prothèses temporaires ou définitives appelant les services d'un orthopédiste...

Tout ceci représente un catalogue des différents services mis à la disposition des malades. S'il peut paraître fort important, il n'en est pas moins incomplet, dans la mesure, par exemple, où il scotomise le psychologue, le psychothérapeute. Leur concours serait loin d'être inutile à des sujets dont l'affection au long cours et destinée à s'aggraver de façon imprévisible, crée en permanence des stress qui remettent sans cesse en question l'existence même de leur personne.

En somme, les buts visés lors de la création du Centre ont été de créer tant sur le plan architectural que technique et thérapeutique un ensemble dynamique essayant de cerner l'ensemble des problèmes que rencontre une certaine catégorie de sujets atteints de maladie évolutive invalidante.

La multiplication des compétences risquait de créer la fragmentation des responsabilités et l'hétérogénéité des bilans et des moyens d'action. Le risque s'est trouvé annihilé dans la mesure où chacun a eu le souci d'agir de concert et de créer une unité d'action d'ailleurs à la fois médicale et administrative.

7) Mode de fonctionnement.

— Après de longs et nombreux tâtonnements inhérents à l'originalité même de la mission qui nous était dévolue, nous sommes parvenus à établir une sorte de planning de travail qui permet de concilier à la fois les intérêts thérapeutiques individuels et les impératifs de recherche au moins sur le plan clinique et d'information statistique.

+ Bilan d'entrée :

— Le bilan d'entrée va se faire en plusieurs étapes toutes complémentaires. Vu d'abord par l'un des Médecins Neurologues, chaque malade subit un examen qui vise plusieurs buts : contrôle clinique du diagnostic lorsqu'aucun examen spécialisé n'a eu lieu, estimation réelle du stade évolutif, mais également établissement du « sociogramme », fiche très synthétique destinée à se faire une idée panoramique du sujet et à porter un pronostic à court terme quant à ses aptitudes tant neurologiques que psychiques à la rééducation. Dans certains cas, cet examen de départ oriente le sujet vers une hospitalisation en raison de l'incertitude du diagnostic ou de l'existence d'une affection intercurrente.

— C'est parfois dès ce bilan que sont soulevés des problèmes importants qui doivent être mis à l'étude dès l'entrée, en raison des longs délais exigés pour les solutionner :

- Problèmes d'une éventuelle reprise d'activité professionnelle nécessitant la mise en contact avec un centre d'orientation psycho-technique, puis la recherche d'un centre d'apprentissage ou d'un emploi adapté.
- Problèmes de réajustement du régime social du sujet, d'invalidité, de tierce personne.
- Problèmes plus prosaïques mais non moins indispensables de logement familial inadapté ou plus simplement de placement à la sortie du Centre.
- Problèmes beaucoup plus dramatiques de difficultés conjugales menant au divorce, ou de rejet familial d'un sujet qui jusqu'ici avait été, faute de « décharge » possible, péniblement toléré.

Tous les problèmes éclosent très vite, souvent dès l'entrée, et prouvent à l'évidence que, dans un Centre tel que celui-ci, le rôle du Médecin Neurologue déborde largement celui de l'examen neurologique pur pour assurer des fonctions psychologiques voire sociologiques très étendues. Leur présence rend indispensable un service social travaillant en étroite liaison avec l'équipe médicale.

- Puis commence le bilan destiné plus proprement à la rééducation motrice. Le kinésithérapeute pratique son triple testing : force musculaire, tonus, coordination et équilibre ; l'ergothérapeute estime les possibilités d'autonomie. Le malade aboutit enfin en médecine physique où il est fait une synthèse de ses possibilités rééducatives et où est élaborée l'orientation thérapeutique. Dès ce stade le chirurgien-orthopédiste doit indiquer les interventions souhaitables qui orienteront le sujet temporairement vers un service de chirurgie spécialisé. C'est souvent ici encore, en raison des longs délais d'obtention, qu'il doit prévoir les différents moyens orthopédiques qui devront aider le sujet à se rééduquer tant à l'intérieur du Centre qu'après sa sortie : chaussures, appareils orthopédiques, voire cannes, déambulateurs, ou même fauteuil roulant.

Mais là ne s'arrête pas le bilan d'entrée et les malades sont examinés systématiquement sur le plan radiologique, notamment pulmonaire, sur le plan biologique, sur le plan ophtalmologique, sur le plan général : obésité, maigreur, tares associées. Reste enfin le problème urinaire qui n'est pas le moins important et pour lequel il nous est apparu nécessaire d'opérer en deux temps. Dans une première phase, le malade est pris en main par le Médecin-Biologiste afin d'aseptiser éventuellement ses urines. Puis dans un deuxième stade, il est soumis aux différents examens et traitements neurologiques destinés à lui rendre une fonction mictionnelle aussi proche que possible de la normale.

+ Surveillance médicale :

— Les diverses démarches qui viennent d'être exposées constituent un schéma général de travail que l'on va voir se renouveler à intervalle régulier, afin de permettre l'établissement d'une courbe de progression

ou... de régression de chaque sujet. De même, régulièrement, des réunions de synthèse à deux niveaux, médical et paramédical, font le point des malades et établissent les modifications nécessaires dans l'orientation thérapeutique et la durée du séjour.

— L'exposé de ce mode de fonctionnement, de par la régularité qu'il suppose, peut sembler bien rigide et déshumanisé ; d'ailleurs il serait au sens strict inapplicable en raison de la mouvance de la pathologie neurologique impliquée et des affections intercurrentes fréquemment associées. C'est la raison pour laquelle une large place est laissée aux « imprévus », qu'une visite systématique existe, permettant chaque semaine de réajuster le point de vue médical vis-à-vis de chaque malade, et qu'un médecin généraliste peut à tout moment répondre aux demandes d'examens.

+ Sortie du malade :

— Lors de la sortie enfin, le malade fait l'objet d'un bilan terminal. Celui-ci, considéré comme l'aboutissement d'une période-test quant aux possibilités de réadaptation générale du sujet, permettra d'adresser au médecin traitant un avis sur l'orientation à long terme de la thérapeutique fonctionnelle, sur le bénéfice tiré par le sujet de telle ou telle chimiothérapie, sur les possibilités de réinsertion sociale et professionnelle du malade, enfin sur l'intérêt et les délais d'un nouveau séjour au Centre qui permettra soit l'entretien de l'acquis, soit de franchir un nouveau pallier.

— Voici rapidement exposé le mode de fonctionnement d'un Centre qui en raison de la pathologie admise a voulu considérer comme fait primordial, non la rééducation motrice de l'individu, mais la réhabilitation de sa personne. Cette notion implique l'obligation d'instaurer une dynamique de groupe particulière et explique la nécessité de créer des cadres nouveaux, souples et originaux, supportés par une même unité de pensée à la fois administrative et médicale. Dès lors en effet que l'on dépasse l'aspect simplement moteur des problèmes, l'équipement en moyens hôteliers, culturels ou d'animation, paraît au moins aussi important que les moyens traditionnels de soins.

II. MATÉRIEL D'ÉTUDE

- Réunion des éléments d'information - dépouillement
- Statistiques globales

A. — RÉUNION DES ÉLÉMENTS D'INFORMATION — DÉPOUILLEMENT

Le Centre de RAIMBEAUCOURT fonctionne maintenant depuis deux ans. Il devient donc nécessaire de « faire le point » et de vérifier les résultats obtenus en fonction de l'état de nos malades lors de leur arrivée. Pour cela nous est apparu indispensable l'établissement de fiches récapitulatives, synthétiques, orientées essentiellement sur l'aspect « Réadaptation fonctionnelle et sociale » et non sur une étude sémiologique détaillée, analytique, qui permettrait de reconsidérer la Sclérose en plaques dans ses divers aspects neurologiques.

Les malades :

157 malades atteints de Sclérose en plaques ont fait un ou plusieurs séjours au Centre. Pour chacun d'entre eux, le diagnostic a été établi par un Neurologue, Professeur de Faculté, souvent à l'occasion d'une hospitalisation dans un C.H.U. et a été admis *a priori* après confirmation du Neurologue.

Du fait d'un deuxième ou même d'un troisième séjour pour certains malades, notre étude s'étend à 171 dossiers.

Nous avons ainsi :

- 154 malades sortis du Centre
 - 143 après leur premier séjour
 - 10 après un deuxième séjour
 - 1 après un troisième séjour.
- 17 malades actuellement au Centre
 - 14 pour leur premier séjour
 - 2 pour un deuxième séjour
 - 1 pour un troisième séjour.

L'étude socio-familiale pourra donc se faire pour 157 malades alors que l'étude clinique et évolutive, uniquement orientée vers les possibilités de réadaptation du Centre se basera sur les 171 dossiers. Quant aux résultats, ils ne seront bien entendu évalués que sur les 154 dossiers des malades sortis du Centre.

Réunion des éléments d'information :

L'étude de chaque dossier, à laquelle n'a participé aucune personne du Centre, n'a pu être entachée d'aucun élément subjectif, principalement dans l'appréciation des résultats de sortie. Elle a été faite selon des critères sans doute personnels, mais toujours identiques et selon un même plan : celui de nos fiches récapitulatives.

Ces dernières, bien qu'imparfaites, ont permis un regroupement rapide de toutes les notions intéressant notre étude.

Ces notions, groupées en tableaux récapitulatifs constituent nos « statistiques globales ».

FICHE PERFORÉE DE DÉPOUILLEMENT DES DOSSIERS

• • •	20 à 30	30 à 40	40 à 50	âge. sexe.	RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX			COMPLICATIONS AU CENTRE			UROLOGIE					
• • •	homme	femme														
• • •	célibataire	marié	divorcé	sil. familiale.												
• • •	1 ou 2	3 ou 4	5 ou 6	enfants.												
• • •	S.E.P.	Neurol.	Somatiq.	antéc. famil.												
2 ^e • • •	C.E.P.	C.A.P.	Super	niveau intel.												
• • •	Nord	R. Paris	Est	Région origine												
• • •	Ouest	Sud	Centre													
• • •	1 an ou moins	2 à 4	+ de 4	arrêt travail.												
• • •	longue maladie	invalid.	1 1 3 p.	régime S.S.												
• • •	20 à 30	30 à 40	40 à 50	âge de début.												
• • •	faible	moyen	grave	déficit moteur												
• • •	faible	moyen	grave	hypertonie												
• • •	faible	moyen	grave	incoordination												
• • •	Axe	M. Sup.	M. Inf.	prédominance												
• • •	Droite	Gauche	Quadrif													

	Bon	Médiocre	Atteintes associées	État général	TRAITEMENTS		Hospitalisation pendant le séjour				oui	
	hanche	genou	cheville	Diap. Sensibilité	névrite rétro-bulbaire PV. Baisse V. = cause Nystagmus	IV.	Droit	Traitement pathogénique.	chloramphenicol	corticoïdes	autres	
	Orteil			Sens positif. fonde				Traitement symptomatique.	Déficit	Hypertonie	Incoördination	
				Tr. Optiques.				Durée du séjour.	6 mois	3 mois	moins 3	
									+ de 12	12 mois	9 mois	
								2 ^e séjour au bout	+ d'1 an	9 à 12 m.	6 à 9 m.	
								3 ^e séjour au bout	+ de 2 ans	1 à 2 ans	moins d'1	
				Tr. Nerfs crâniens.		VII.		Urinaire	stationnaire	amélior. + ou —	amélior. + +	
				Antécédents personnels	Divers			Déficit moteur.	aggrav.	station.	amélior.	
				Psychose.	C. mentale	VIII.		Hypertonie.	aggrav.	station.	amélior.	
				Troubles du caractère	Névrose			Orthopédie.	aggrav.	station.	amélior.	
				Troubles thyroïdiques.	Maniaque			Incoördination.	aggrav.	station.	amélior.	
				Sociabilité.	Adapté			Psychique.	aggrav.	station.	amélior.	
				Coopér. à la rééducation.	opposition			Somatique.	aggrav.	station.	amélior.	
				Mode évolutif.	poussées			Global de sortie	aggrav.	station.	amélior.	
				Stade à l'entrée.	IV.			A long terme.	aggrav.	station.	amélior.	
								Service Social.	Reprise travail	station.	amélior.	
								Biologie de recherche.		Reclassement social	Désadaptation	
											Oui	

B. — STATISTIQUES GLOBALES

1) ÉTUDE SOCIO-FAMILIALE

- Nombre.
- Age.
- Situation familiale.
- Nombre d'enfants.
- Niveau intellectuel.
- Région d'origine.

2) ANAMNÈSE

- Age de début de la maladie
- Durée d'évolution lors du séjour au Centre.
- Mode évolutif.

3) TABLEAU CLINIQUE

- Troubles moteurs.
- Prédominance topographique des troubles moteurs.
- Troubles de la sensibilité profonde.
- Troubles oculaires.
- Atteinte des nerfs crâniens.
- Troubles sphinctériens.

4) ASPECTS PSYCHOLOGIQUES

- Les troubles psychiques.
- Incidences sur la réadaptation.

5) STADES D'INVALIDATION A L'ENTRÉE.

6) DEVENIR DE L'AFFECTION AU CENTRE

- Troubles urinaires.
- Hospitalisation ; poussées ; escarres ; troubles vaso-moteurs.

7) RÉSULTATS OBTENUS.

STATISTIQUES GLOBALES

1) Étude socio-familiale des 157 malades.

	Hommes	Femmes	Total	Pourcentage
NOMBRE	63	94	157	40,1 % - 59,9 %

	Hommes	Femmes	Total	Pourcentage
--	--------	--------	-------	-------------

AGE				
- moins de 20 ans	1	2	3	1,9 %
- de 20 à 29.	15	12	27	17,2 %
- de 30 à 39.	26	37	63	40,1 %
- de 40 à 49.	12	32	44	28 %
- de plus de 50 ans	9	11	20	12,8 %

SITUATION FAMILIALE				
- Célibataires	18	26	44	28 %
- Veufs	1	4	5	3,1 %
- Mariés	37	57	94	59,9 %
- Divorcés	7	7	14	8,9 %

NOMBRE D'ENFANTS sur 113 malades (44 célibataires)				
- Sans enfants	9	9	18	15,9 %
- Un ou deux	23	45	68	60,2 %
- 3 ou 4	8	8	16	14,2 %
- 5 ou 6	5	6	11	9,7 %

NIVEAU INTELLECTUEL				
- Inférieur au C.E.P.	3	11	14	8,9 %
- Niveau du C.E.P.	35	54	89	56,7 %
- Niveau du C.A.P.	13	9	22	14 %
- Niveau secondaire	6	16	22	14 %
- Niveau supérieur	6	4	10	6,4 %

RÉGION D'ORIGINE				
- Nord	33	43	76	48,4 %
- Région Parisienne	12	23	35	22,3 %
- Est	9	6	15	9,5 %
- Ouest	5	11	16	10,2 %
- Sud	0	2	2	1,3 %
- Centre	4	9	13	8,3 %

2) Anamnèse des 157 malades.

ÂGE DE DÉBUT DE LA MALADIE		
Age de début	Nombre de malades (157)	Pourcentage
Avant 20 ans	19	12,1 %
De 20 à 29 ans	76	48,4 %
De 30 à 39 ans	47	29,9 %
De 40 à 49 ans	15	9,6 %

DURÉE D'ÉVOLUTION LORS DU SÉJOUR AU CENTRE =							
STADE	- 5 ans	5 à 9 ans	10 à 14 ans	15 à 19 ans	20 à 26 ans	30 ou 31 ans	TOTAL
I	6	1	4	1	2	0	14
I à II	4	5	1	1	1	1	13
II	12	24	10	4	3	0	53
II à III	2	6	8	4	3	0	23
III	4	5	13	2	6	2	32
III à IV	1	6	8	1	2	0	18
IV	0	1	1	1	1	0	4
TOTAL . . .	29	48	45	14	18	3	157

MODE ÉVOLUTIF	
Évolue par poussées dans	: 115 cas (67,3 %).
— Est actuellement progressive dans	: 46 cas (26,9 %).
— Est actuellement stabilisée dans	: 10 cas (5,8 %).

3) Tableau clinique sur 171 dossiers.

TROUBLES MOTEURS				
	Nul	Faible	Moyen	Grave
— Déficit moteur . .	5 - 2,9 %	61 - 35,7 %	84 - 49,1 %	21 - 12,3 %
— Hypertonie . . .	39 - 22,8 %	51 - 29,8 %	31 - 19,9 %	37 - 21,7 %
— Hypotonie		10 - 5,8 %		
— Incoordination . .	15 - 8,8 %	80 - 46,8 %	47 - 27,5 %	29 - 16,9 %

PRÉDOMINANCE TOPOGRAPHIQUE DES TROUBLES MOTEURS

— Membres supérieurs :	6	3,5 %	Nulle :	51	29,8 %
— Membres inférieurs :	114	66,7 %			
— Hémicorps droit :	32	18,7 %	Nulle :	109	63,7 %
— Hémicorps gauche :	30	17,6 %			

TROUBLES DE LA SENSIBILITÉ PROFONDE

— Perte du sens vibratoire à partir des :	Hanches 23 — 13,5 %	Genoux 28 — 16,3 %	Chevilles 37 — 21,6 %
— Perte du sens postural des :	Orteils 8 — 4,6 %	Doigts 2 — 1,2 %	

TROUBLES OCULAIRES

— Malades ne présentant aucun trouble :	52 — 30,4 %.
— Névrite rétro-bulbaire :	52 — 30,4 %.
— Raies para-veineuses :	8 — 4,7 %.
— Baisse visuelle d'une autre cause :	28 — 16,4 %.
— Nystagmus :	75 — 43,9 %.
— Atteinte des nerfs moteurs :	III : 13 — 7,6 %.
	IV : 0
	VI : 24 — 14 %.

ATTEINTE DES NERFS CRANIENS

— Trijumeau :	2	1,2 %.
— Facial :	9	5,3 %.
— Auditif :	7	4,1 %.
— IX et X :	63	36,8 %.
— XI et XII :	3	1,8 %.

TROUBLES SPHINCTÉRIENS		
Mictions impérieuses et vessies spasmodiques	: 85	49,7 %.
Vessies paralytiques et rétention	: 26	15,2 %.
Reflux vésico-urétéral	: 4	2,3 %.
— Incontinence	: 14	8,2 %.

f) Aspects psychologiques.

LES TROUBLES PSYCHIQUES		
<i>Etats Psychotiques</i>	76 — 44,5 %	
— Affaiblissement intellectuel .	67 — 39,2 %	
— Confusion mentale	9 — 5,3 %	
<i>Troubles Thymiques</i>	73 — 42,6 %	
— Exaltation de l'humeur . . .	23 — 13,4 %	
+ de la série hypomaniaque, maniaque, ou moriatique.		7 — 4,1 %
de la série euphorie. Spes		
Sclerotica		16 — 9,3 %
— Dépression de l'humeur (teinte dépressive ou états dépressifs francs)	50 — 29,2 %	
<i>Déséquilibre caractériel et troubles névrotiques</i> .	29 — 16,9 %	
— Déséquilibres psychologiques	18 — 10,5 %	
— Structure Névrotique	11 — 6,4 %	

INCIDENCES SUR LA RÉADAPTATION DES TROUBLES PSYCHOLOGIQUES		
Attitude troublée vis-à-vis de la maladie . .	78 — 45,6 %	
— Abandonnisme	53 — 31 %	
— Surcharge fonctionnelle	25 — 14,6 %	
Attitude envers les méthodes de rééducation		
— Adhésion	91 — 53,2 %	
— Opposition	79 — 46,1 %	
- à la kinésithérapie	30 — 17,5 %	
- à la chimiothérapie	24 — 14 %	
- à l'insertion sociale	25 — 14,6 %	
Comportement en collectivité.		
— Adaptation	52 — 30,5 %	
— Inadaptation	119 — 69,5 %	

5) Stade d'invalidation à l'entrée.

Stade I : Indépendants	:	15	8,7 %.
Stade I à II } semi-dépendants	:	15	8,7 %.
Stade II /	:	56	32,8 %.
Stade II à III } dépendants	:	26	15,3 %.
Stade III	:	36	21,1 %.
Stade III à IV	:	18	10,5 %.
Stade IV : grabataires	:	5	2,9 %.

6) Devenir de l'affection au Centre.

TROUBLES URINAIRES			
Malades indemnes :	53	31 %.	
<i>Troubles Neurogènes</i>			
Mictions impérieuses et vessies spasmodiques :	85	49,7 %	Incontinence : 14 8,2 %
Vessies paralytiques et rétention :	26	15,2 %	Cystométrie : 22 12,9 %
Reflux vésico-urétéral :	4	2,3 %	Sonde à demeure : 10 5,8 %
			Sondage bi-quotidien : 12 7 %
<i>Infection Urinaire</i>			
Pas d'infection :	118	69 %	Infection : 53 31 % (dont réinfection : 17 32,1 %)
Un antibiogramme :	32	18,7 %	2 antibiogrammes : 12 7 % 3 antibiogrammes et + : 9 5,3 %
<i>Résultats d'ensemble sur 118 malades (53 indemnes)</i>			
Amélioration nette :	88	74,6 %	Amélioration ± 10 8,5 % Stationnaire 20 16,9 %

Hospitalisation pendant le séjour :	14	9,1 %.
Poussées apparues au Centre :	39	22,8 %.
Escarres apparues au Centre :	10	5,8 %.
Oedèmes et troubles vaso-moteurs :	32	18,7 %.

7) Résultats obtenus.

DURÉE DE SÉJOUR			
Moins de trois mois	22	14,4	%
Trois mois	57	37	%
Six mois	55	35	%
Neuf mois	19	12,4	%
Douze mois	1	0,6	%

	AGGRAVATION		STATIONNAIRE		AMÉLIORATION	
Déficit moteur (sur 151).	1	0,6 %	67	44,4 %	83	55 %
Spasticité (sur 120)	2	1,6 %	59	49,2 %	59	49,2 %
Incoordination (sur 141).	1	0,7 %	71	50,4 %	69	48,9 %
Psychisme	9	5,9 %	85	55,2 %	60	38,9 %
Somatique	3	1,9 %	50	32,5 %	94	61,1 %
					7	4,5 %
					R.A.S.	
Global de sortie	5	3,2 %	54	35,1 %	95	61,7 %
A long terme	43	27,9 %	24	15,6 %	3	1,9 %
					Inconnu	
					84	54,6 %

COMPARAISON DES RÉSULTATS GLOBAUX OBTENUS EN FONCTION DES FACTEURS D'INVALIDATION

		AGGRAVATION	STATIONNAIRE	AMÉLIORATION
En totalité	— 151 .	5	51	95
— En fonction du stade :				
- stade I	= 11 .	0	5	9
- stade I à II	= 14 .	1	2	11
- stade II	= 47 .	0	15	32
- stade II à III	= 25 .	0	7	18
- stade III	= 34 .	2	11	18
- stade III à IV	= 15 .	2	6	7
- stade IV	= 5 .	0	5	0

	AGGRAVATION	STATIONNAIRE	AMÉLIORATION
— En fonction du mode évolutif :			
— stationnaire = 9 .	0	2	7
— continu = 40 .	1	16	23
— par poussées = 105 .	4	36	65
— En fonction de l'âge :			
— moins de 20 ans = 7 .	1	3	3
— 20 à 30 ans = 28 .	0	12	16
— 30 à 40 ans = 59 .	1	16	42
— 40 à 50 ans = 43 .	3	15	25
— plus de 50 ans = 17 .	0	8	9
— En fonction du sexe :			
— hommes = 61 .	2	17	42
— Femmes = 93 .	3	37	53
— En fonction du régime familial :			
— célibataires = 40 .	2	12	26
— veufs = 5 .	0	3	2
— mariés = 95 .	3	33	59
— divorcés = 14 .	0	6	8
— En fonction des poussées :			
— avec poussées = 38 .	2	18	18
— sans poussées = 116 .	3	36	77
— En fonction des troubles trophiques :			
— escarres = 11 .	3	6	2
— troubles vaso-M = 31 .	0	13	18
— En fonction de l'atteinte urinaire :			
— existante = 100 .	3	33	64
— absente = 54 .	2	21	31
— En fonction de la sensibilité profonde :			
— perturbée = 79 .	3	28	48
— intacte = 75 .	2	26	47
— En fonction de la vision :			
— atteinte = 111 .	5	37	69
— intacte = 43 .	0	17	26
— En fonction de la durée de séjour :			
— moins de 3 m. = 22 .	0	18	4
— trois mois = 57 .	5	20	32
— six mois = 55 .	0	11	11
— neuf mois = 19 .	0	5	11
— douze mois = 1 .	0	0	1
En fonction de l'adaptation :			
— adaptation = 105 .	5	21	79
— inadaptation = 49 .	0	33	16

III - ÉTUDE SOCIO-FAMILIALE

- Répartition en fonction du sexe
- L'âge des malades
- La situation familiale
- Le nombre d'enfants
- Le niveau intellectuel
- La répartition géographique

ÉTUDE SOCIO-FAMILIALE

Les renseignements généraux d'ordre familial et social que nous avons colligés ici ne peuvent que très difficilement être corroborés avec des statistiques très générales concernant la Sclérose en plaques. Il nous semble, en effet, que les données numériques obtenues sont très différentes de celles éventuellement obtenues à l'occasion d'une enquête sociale atteignant l'ensemble de la population d'un territoire national donné ; de même que les renseignements que nous obtenons risquent de se trouver en désaccord avec des données médicales traditionnellement acquises.

L'impossibilité d'établir des corollaires tient, à notre sens, au fait que les échantillons de population pourront être fort différents tout comme seront différentes les modalités d'étude. En effet, à l'inverse des études générales qu'elles soient sociales ou médicales, notre observation se trouve étroitement limitée et restreinte par des facteurs précis dont nous ne ferons que citer sans les discuter quelques exemples, telles les limitations dues aux critères d'admission du Centre : âge, stade évolutif de l'affection, durée du séjour, charges familiales, nécessités professionnelles, etc...

Ces restrictions mises à part quant à la validité de l'enquête médico-sociale à laquelle nous nous sommes livrés, il nous semble cependant que les résultats obtenus présentent une certaine valeur dans la mesure même où ils peuvent constituer d'excellents éléments d'indication pour l'instauration ou l'aménagement d'une politique d'action sanitaire adaptée aux malades neurologiques chroniques et plus spécialement aux affections démyélinisantes. C'est la raison pour laquelle nous avons cru nécessaire d'étudier chez 157 malades atteints de Sclérose en plaques et ayant séjourné au Centre, certains facteurs tels leur répartition suivant le sexe, leur situation familiale, leur origine géographique, leur niveau de scolarisation et de culture.

— Répartition en fonction du sexe.

Au départ, l'architecture du Centre avait été conçue pour accueillir un nombre équivalent d'hommes et de femmes. En fait, nous constatons une disproportion dans la répartition selon le sexe : ont été admis 94 femmes (soit 60 %) pour 63 hommes (soit environ 40 %). Cette majorité féminine est également observée dans un Centre de Réadaptation situé en République Fédérale Allemande qui compte 60 à 65 % de femmes. Elle pose certains problèmes d'organisation mais ne semble pas perturber la Réadaptation.

Dans les données statistiques traditionnelles, cette atteinte féminine préférentielle est un fait controversé. Certains auteurs, à vrai dire les moins nombreux, soulignent l'égalité des sexes devant la maladie, d'autres accusent très nettement la prédilection féminine, la plupart passant sous silence cette donnée qui évidemment ne devient fondamentale que lorsqu'on désire créer des cadres architecturaux spécialisés. Il nous est impossible quant à nous d'affirmer que les chiffres obtenus à partir

de nos malades correspondent à la distribution réelle de l'affection, trop nombreux sont les facteurs et les motivations qui déterminent l'entrée de ces malades au Centre.

En fait, nos chiffres se recoupent avec les pourcentages de la pré-enquête réalisée par le Comité National :

— Hommes : 40,7 %
Femmes : 59,3 %.

- L'âge des malades.

L'admission au Centre, limitée en principe aux Sclérosés en plaques de 18 à 50 ans, s'étend en fait à quelques malades plus âgés. Le tableau suivant nous en donne les proportions :

	HOMMES	FEMMES	TOTAL	POUR- TAGE
— Moins de 20 ans. . .	1	2	3	1,9 %
— de 20 à 29 ans . . .	15	12	27	17,2 %
— de 30 à 39 ans . . .	26	37	63	40,1 %
— de 40 à 49 ans . . .	12	32	44	28 %
— 50 ans et plus . . .	9	11	20	12,8 %

La très faible proportion de Scléroses multiloculaires commençant avant 20 ans explique la présence exceptionnelle au Centre de malades très jeunes (1,9 %). Nous n'avons d'ailleurs pas eu de demande d'admission pour des Sclérosés en plaques ayant moins de 18 ans.

A l'opposé, 13 % environ de nos malades ont plus de 50 ans. Ce chiffre ne peut surprendre lorsque l'on pense au nombre de Sclérosés en plaques décédés à cet âge, soit d'une poussée aiguë terminale, soit le plus souvent d'une affection intercurrente. Par ailleurs, ces malades sont en principe refusés au centre non pas tant en raison de leur âge mais parce que leur Sclérose en plaques, maladie de l'adulte jeune, évolue souvent depuis trop d'années, tend vers une dissémination des lésions trop importante, pour espérer rendre leur séjour bénéfique.

Les malades de 30 à 39 ans sont les plus nombreux (40,1 %). L'âge de début de leur maladie, dont le maximum de fréquence se situe de 20 à 30 ans, et le fait qu'ils demandent leur admission après une durée d'évolution assez souvent supérieure à 10 ans peut expliquer ce pourcentage important.

Cette majorité d'adultes jeunes est d'ailleurs souhaitable dans un Centre de Réadaptation, où la vitalité des malades constitue l'un des facteurs les plus certains d'adaptation et de progrès. Par contre, nous avons bien souvent constaté que la maturité psychologique de sujets plus âgés était un élément de stabilisation et d'équilibre dans une collectivité où l'insécurité due à la mouvance de la maladie détermine des

réactions de groupe très oscillantes, gênantes par leur extrémisme dans le sens de l'enthousiasme inconsidéré ou du pessimisme souvent tout aussi injustifié. C'est pourquoi nous essayons, autant que faire se peut, d'obtenir une représentation proportionnelle des divers âges et d'admettre des sujets âgés dans la mesure, bien sûr, où ils sont encore susceptibles de s'adapter à une nouvelle collectivité.

— La situation familiale.

Le tableau suivant nous résume la situation familiale de tous nos malades :

	HOMMES	FEMMES	TOTAL	POUR-TAGE
Célibataires	18	26	44	28 %
Veufs	1	4	5	3,1 %
Mariés	37	57	94	59,9 %
Divorcés	7	7	14	8,9 %

Comparons ce tableau aux données du Recensement National de 1962, communiquées par la Direction Régionale du Nord de « l'Institut National de la Statistique et des Études Économiques » (I.N.S.E.E.). Pour la population de 15 à 64 ans, qui nous a semblé la plus voisine de celle du Centre, la situation familiale française peut se résumer ainsi :

Célibataires : 29,1 %	Veufs : 4,1 %	Mariés : 65,1 %	Divorcés : 1,7 %
-----------------------	---------------	-----------------	------------------

Le pourcentage voisin des célibataires (28 % au Centre — 29,1 % dans l'ensemble) semblerait prouver que la Sclérose en plaques ne limite en rien le mariage. En fait, il faut se souvenir que la maladie apparaît bien souvent après celui-ci.

Par contre, le nombre de nos divorcés est beaucoup plus important que celui trouvé pour l'ensemble de la population (8,9 % — 1,7 %). Nous nous sommes demandés si ce nombre élevé de sujets divorcés présents au Centre ne pouvait s'expliquer par le fait que les malades ayant une telle situation familiale sollicitaient plus fréquemment leur admission que les conjoints en situation régulière ? Si cette hypothèse devait se révéler juste, nous devrions alors avoir également beaucoup plus de célibataires qu'il n'est indiqué dans les statistiques de l'I.N.S.E.E. Nous pensons donc plutôt que cette disproportion souligne les difficultés innombrables qu'apporte la maladie au sein des foyers, difficultés dont le résultat est trop souvent l'abandon ou le divorce.

Si nous observons chez nos malades mariés une différence significative (environ 60 %) par rapport à celle de la population générale considérée (environ 65 %) cette différence correspond probablement

à la grande proportion des divorces. Il faut cependant dire que l'éloignement familial complique souvent le séjour au Centre, favorise parfois une sortie prématurée.

De même, il rend plus difficile l'envoi des moins handicapés dans des centres de rééducation professionnelle souvent éloignés du domicile conjugal.

— Le nombre d'enfants.

L'étude qui en est faite sur l'ensemble des malades mariés, veufs ou divorcés, peut se résumer en un tableau :

	HOMMES	FEMMES	TOTAL	POURCENTAGE
Sans enfants	9	9	18	15,9 %
1 ou 2 enfants	23	45	68	60,2 %
3 ou 4 enfants	8	8	16	14,2 %
5 ou 6 enfants	5	6	11	9,7 %

Si la nette prédominance des malades ayant eu un ou deux enfants nous paraît importante en regard des « 3 ou 4 enfants », nous ne pouvons malheureusement pas la comparer à une population témoin, car aucune statistique sur la composition des familles ne semble exister à l'échelon régional ou national.

Quant aux incidences statistiques éventuelles de la Sclérose en plaques sur la procréation (telle l'impuissance chez certains malades), elles ne semblent pas devoir être retenues. Par contre, l'incidence inverse de la vie génitale sur le cours de la maladie est un fait bien souvent discuté et sur lequel nous aurons l'occasion de revenir.

— Le niveau intellectuel.

Le niveau intellectuel des malades nous a paru être une donnée intéressante, car il conditionne en partie la réaction du Sclérosé en plaques face à son affection, comme aussi son comportement social au Centre et son attitude vis-à-vis des méthodes de Réadaptation offertes. Par ailleurs, il nous permet de mieux évaluer l'affaiblissement intellectuel de nombreux malades après plusieurs années d'évolution.

Notre évaluation, reprise dans le tableau suivant, ne correspond pas rigoureusement aux diplômes acquis, mais plutôt au niveau de formation et de compréhension du sujet. Les malades dépourvus de la moindre instruction, comme de la moindre ouverture intellectuelle, constituent ainsi le groupe « inférieur au C.E.P. ».

	HOMMES	FEMMES	TOTAL	POURCENTAGE
Inférieur au C.E.P. . .	3	11	14	8,9 %
Niveau du C.E.P. . .	35	54	89	56,7 %
Niveau du C.A.P. . .	13	9	22	14 %
Niveau secondaire . .	6	16	22	14 %
Niveau supérieur . . .	6	4	10	6,4 %

ensuite la région Parisienne avec 22 %. Ces différences de répartition géographique n'ont bien entendu aucune signification quant à certaines variations de fréquence de la Sclérose en plaques selon les climats. Elles sont dues à notre mode de recrutement, et surtout à l'implantation du Centre. En effet, alors que dans un territoire relativement peu étendu telle la Belgique il est concevable de créer un Centre de Rééducation à vocation nationale, en France il nous apparaît que cette implantation mérite d'être régionale si nous voulons éviter une désinsertion socio-familiale et si nous désirons une action sur le milieu. Il est bon de rappeler que l'effet thérapeutique recherché durant le séjour au Centre ne peut être que partiel et qu'il doit ensuite se prolonger dans le milieu de vie par la poursuite de la rééducation motrice, les aménagements des conditions sociales, le soutien psychologique...

Nous avons d'ailleurs retrouvé cette conception à la « Taunus Klinik » de Falkenstein où Médecins et Services sociaux assurent dans la Province de Hesse des consultations leur permettant de revoir les patients après le départ du Centre et en cas de besoin de prononcer une nouvelle admission.

IV - ANAMNÈSE

- Les antécédents familiaux
- Les antécédents personnels
- Age de début de la maladie
- Signes de début de la maladie
- Durée d'évolution lors du séjour au centre
- Mode évolutif
- Facteurs influant sur la maladie

ANAMNÈSE

Si le contexte socio-familial influe beaucoup sur l'attitude adoptée par le malade face à son affection, les antécédents tant familiaux que personnels influent pour leur part sur le malade lui-même, sur l'essence même de son être, et donc sur les ressources physiques et mentales qu'il pourra opposer à la maladie. La connaissance de ces antécédents nous est donc nécessaire avant toute tentative de réadaptation. Leur étude sera d'ailleurs complétée par celle d'autres facteurs tel l'âge et les signes cliniques du début de la maladie, la durée et le mode évolutif de la Sclérose en plaques de chaque malade lors de son arrivée au Centre, ou encore l'influence sur l'affection de divers facteurs. Ces notions sont également importantes pour une certaine prévision de l'avenir de nos malades et de l'opportunité de leur réadaptation.

— Les antécédents familiaux.

Les antécédents familiaux peuvent avoir certaines incidences sur la réaction physique des malades face à la Sclérose en plaques. En effet, en dehors des rares cas observés de sclérose en plaques familiale, il est certain que ces antécédents conditionnent en de nombreux points le « terrain » sur lequel évoluera la maladie. De nombreuses tares héréditaires, si elles ne déclenchent ni même ne favorisent l'apparition d'une telle affection, n'en sont pourtant pas moins des facteurs aggravants ; elles fragilisent les défenses du sujet et le laisse désarmé lors des poussées évolutives comme lors de toute complication.

L'étude de ces antécédents familiaux a donc été faite systématiquement au Centre. Les résultats nous en paraissent intéressants. En effet, si 90 malades n'ont pas d'antécédents notables, et 55 autres des antécédents très divers, nous constatons des antécédents neurologiques chez 16 de nos patients et 3 cas de Sclérose en plaques familiale.

Trois de nos malades ont un parent atteint de Sclérose en plaques. Pour l'un, il s'agit d'une cousine germaine, pour un autre du père, pour le troisième de la mère. Dans ces trois cas, le diagnostic a été posé avec certitude. L'un d'entre eux a d'ailleurs pu être observé au Centre : la malade et sa mère y ont séjourné toutes deux pour réadaptation. Ces cas familiaux représentent 1,91 % de l'ensemble de nos cas de Sclérose en plaques, résultat comparable à celui obtenu lors d'une étude beaucoup plus importante par CENDROWSKI : cet auteur a observé, sur deux séries de 619 et 72 sclérosés, 14 cas familiaux, soit 2,02 %.

Certains antécédents familiaux neurologiques ou psychiques ont été retrouvés chez 16 de nos malades. Parmi ceux-ci :

- 3 cas de maladie de Parkinson (chez le père, la mère et un oncle) ;
- 1 épisode parétique dans la fratrie ;
- et 9 affections psychiques (dont 2 oligophrénies et 3 déséquilibres ayant entraîné le suicide).

Par ailleurs, nous pouvons noter une encéphalopathie éthylique et une épilepsie mais cette dernière est apparue après traumatisme crânien.

Parmi les antécédents familiaux divers, nous avons pu noter :

- un diabète dans 4 cas,
 - une tuberculose dans 9 cas, le plus souvent à localisation pulmonaire,
 - un cancer dans 16 cas, le plus souvent à localisation digestive.
- Et enfin :
- une cardiopathie acquise ou congénitale dans 10 cas.

En dehors des cas de Sclérose en plaques familiale, ces antécédents n'ont semble-t-il aucune répercussion sur la maladie elle-même, et ne paraissent différer en rien de ceux d'une population normale. Il n'en est pas moins certain qu'ils conditionnent plus ou moins le potentiel de Santé de chaque malade dès avant sa naissance, et que l'on peut espérer, en accumulant les documents, aboutir à l'établissement de notions intéressantes.

— Les antécédents personnels.

Dès la naissance, ce potentiel de Santé, encore intact ou déjà amoindri par des antécédents familiaux, se voit à nouveau entamé par les diverses maladies de l'enfance et de l'âge adulte. Certaines de ces maladies pourraient même avoir des incidences plus directes sur l'éclosion de la Sclérose en plaques ; c'est l'objet de nombreuses études actuelles, faites dans le cadre d'une recherche pathogénique, mais là n'est pas notre but. Chez nos malades, nous n'avons étudié ces antécédents personnels que pour deux raisons, à visée plus immédiate :

- d'une part, un simple énoncé statistique, sur un nombre relativement restreint de sujets (157), qui peut éventuellement s'ajouter au « matériel d'étude » nécessaire à ces recherches pathogéniques ;

- d'autre part et surtout, une connaissance toujours plus complète des malades que nous aurons à réadapter, en tenant compte de leurs qualités mais aussi de leurs tares physiques et mentales éventuelles.

Si 57 de nos malades n'ont pas d'antécédent notable, 17 ont des antécédents neurologiques, 9 sont d'anciens bacillaires, 7 d'anciens éthyliques, et 83 ont des antécédents divers.

Parmi les antécédents neurologiques, nous avons noté :

- 2 encéphalopathies infantiles (dont l'une post-varicelleuse),
- 4 convulsions dans l'enfance,
 - 1 Spina Bifida,
- 3 comas post-traumatiques (respectivement 1,4 et 9 ans avant le début de la Sclérose en plaques).

Parmi les antécédents divers, nous pouvons observer :

tout d'abord un zona dans 7 cas, dont l'intérêt peut être souligné en raison de la relative rareté de cette affection chez le jeune, et un traumatisme important (dont 2 lombaires et 2 crâniens) dans 10 cas ;

- par ailleurs, des antécédents similaires à ceux d'une population normale : telle une maladie infectieuse infantile dont le malade s'est souvenu dans 37 cas (16 rougeoles, 11 oreillons, 10 coqueluches), telle une opération chirurgicale avec anesthésie générale dans 35 cas.

L'étude de ces antécédents personnels venant ainsi, après les antécédents familiaux, modifier les aptitudes physiques et psychiques de certains malades, prouverait s'il en était besoin que nous n'avons pas à réadapter une Sclérose en plaques, mais des malades atteints de cette affection parfois associée à des tares familiales et personnelles plus ou moins importantes.

— Age du début de la maladie.

L'âge du début de la Sclérose en plaques, maladie de l'adulte jeune, est en fait très variable. Un tableau dans lequel nous avons adopté la classification par décades nous en résume l'étude chez nos malades, mais il nous faut insister sur la difficulté à affirmer un diagnostic lors d'une primo-manifestation. Une enquête *a posteriori*, basée sur l'évolution, élimine ces doutes.

AGE DE DÉBUT	NOMBRE DE MALADES (157)	POURCENTAGE
Avant 20 ans	19	12,1 %
De 20 à 29 ans	76	48,4 %
De 30 à 39 ans	47	29,9 %
De 40 à 49 ans	15	9,6 %

Si 19 de nos malades, soit 12,1 %, ont débuté leur maladie de 15 à 20 ans, aucun n'a été atteint avant 15 ans. En fait la Sclérose en plaques semble exceptionnelle avant cet âge ; dans une étude faite sur 1.420 cas, ABB et SCHALTENBRAND n'observent que 1,8 % des cas avant 15 ans (1956). Il nous faut d'ailleurs rappeler que certains auteurs discutent même la validité du diagnostic de fibrose multiloculaire chez l'enfant.

Les Scléroses en plaques à début tardif nous ont paru relativement fréquentes au Centre (15 cas observés de 40 à 50 ans, soit 9,6 %), compte tenu des données classiques en la matière. Mais là encore aucun début n'a été observé après 50 ans.

Par contre, 123 de nos malades ont été atteints entre 20 et 39 ans, et parmi eux 76 entre 20 et 29. La grande fréquence du début de la maladie entre 20 et 29 ans est reconnue par la plupart des auteurs ; elle représente dans notre étude 48,4 % soit environ la moitié des cas.

— Signes de début de la maladie.

Les signes de début de la Sclérose en plaques peuvent être très divers, mais se résument presque toujours en quelques signes préférentiels : oculaires, moteurs, sensitifs ou d'incoordination.

« Le début clinique de la Sclérose en plaques est le plus souvent monosymptomatique. Chez un malade sur cinq environ, le premier signe est une névrite optique rétrobulbaire. Les paresthésies sont ensuite le symptôme isolé le plus souvent rencontré, suivies de peu, dans l'ordre de fréquence, par le déficit des membres » (LHERMITTE et GAUTIER).

Chez nos malades, nous avons observé :

— *Des troubles oculaires* : dans 26 cas, soit 16,6 %.

Parmi ceux-ci : une baisse de vision non déterminée dans 16 cas ; une névrite optique rétrobulbaire dans 3 cas ; une diplopie dans 4 cas ; une amaurose transitoire dans 3 cas.

Nous n'avons pu tenir compte, dans ces données statistiques, des troubles mal étiquetés au début, ou étiquetés par les ophtalmologistes sous les vocables les plus divers.

— *Des troubles moteurs* : dans 57 cas, soit 36,3 %.

Parmi ceux-ci : une parésie dans 9 cas (para, hémi ou quadriparésie) ; une paralysie dans 8 cas (3 paraplégies, 3 hémip légies, 2 paralysies faciales) ; une faiblesse dans les membres inférieurs, que le malade n'a pu préciser, dans 26 cas ; des troubles de la marche, non plus précises, dans 13 cas ; une claudication intermittente médullaire des membres inférieurs dans 1 cas.

— *Des paresthésies* dans 15 cas, soit 9,5 %.

— *Des troubles de l'équilibre* dans 16 cas, soit 10,2 %.

— *Des troubles* très divers enfin, telle une asthénie générale très marquée, dans les autres cas.

Dans l'analyse de ces signes révélateurs, nous ne retrouvons pas certaines formes cliniques ou certains modes de début rares ou atypiques sur lesquels ont insisté plusieurs auteurs, et dont un exemple nous est donné par les petits troubles sphinctériens qui semblent fréquents, mais comme ils sont « en début d'évolution, ni intenses, ni persistants, il est rare que les malades s'en plaignent spontanément » (DEREUX).

Cette absence de constatation de plusieurs groupements symptomatiques, pourtant maintenant mieux signalés, tient probablement à la trop grande durée entre ces signes de début et l'interrogatoire des malades au Centre. D'autre part, les Neurologues ont pu parfois hésiter à dater le début de l'affection à partir d'un signe très atypique, telle une paralysie faciale périphérique apparue plusieurs années avant l'éclosion patente de la Sclérose en plaques. Une telle prudence est d'ailleurs justifiée.

— **Durée d'évolution lors du séjour au Centre.**

Sur les 157 malades ayant séjourné au Centre, certains ont débuté leur Sclérose en plaques depuis peu, d'autres la surmontent depuis de nombreuses années. Il nous est intéressant de connaître, en fonction de chaque stade, le nombre de malades atteints depuis :

moins de 5 ans,
5 à 9 ans,
10 à 14 ans,
15 à 19 ans,
20 à 26 ans,
30 ans.

Nous pouvons grouper les résultats en un tableau :

STADE	- 5 ans	5 à 9 ans	10 à 14 ans	15 à 19 ans	20 à 26 ans	30 ou 31 ans	TOTAL
I	6	1	4	1	2	0	14
I à II	4	5	1	1	1	1	13
II	12	24	110	4	3	0	53
II à III	2	6	8	4	3	0	23
III	4	5	13	2	6	2	32
III à IV	1	6	8	1	2	0	18
IV	0	1	1	1	1	0	4
Total . . .	29	48	45	14	18	3	157

Ce tableau ne nous permet aucune comparaison avec les diverses statistiques établies sur la durée d'évolution de la Sclérose en plaques et sur le degré d'invalidité en fonction de ce temps d'évolution.

Nous rencontrons les mêmes difficultés à établir des corrolaires chez nos malades puisqu'il s'agit d'une enquête instantanée non basée sur une observation prolongée de l'évolution de l'affection de chaque sujet. En effet, cette enquête indique le nombre de nos malades actuellement à tel stade après tant ou tant d'années d'évolution, mais nous laisse ignorer le nombre de ceux qui étaient ou seront à ce même stade après la même durée d'évolution.

Cette vue partielle nous autorise cependant quelques constatations. Tout d'abord, l'évolution actuelle de l'affection chez certains malades semble confirmer l'existence de « formes bénignes », à propos desquelles BONDUELLE suggère le délai arbitraire de 15 ans.

Après 10 ans et plus, 7 malades sont toujours au stade I
Après 15 ans et plus, 3 malades encore au stade I à II
Après 20 ans et plus, 6 sont au stade II ou au stade II à III
Après 30 ou 31 ans, 2 sont seulement au stade III.

Au moins 18 de nos malades présentent donc une évolution lente, très favorable à une activité professionnelle longtemps poursuivie, c'est-à-dire tant que le handicap fonctionnel reste mineur. La réadaptation serait alors d'autant plus efficace qu'elle n'est pas annihilée par une aggravation de l'affection avant de nombreuses années, et ainsi prolonge les possibilités d'activité de ces malades.

Par contre, certaines évolutions sont rapides : 7 malades sont déjà aux stades II à III, III, III à IV moins de 5 ans après le début de leur affection, et 7 autres sont aux stades III à IV et IV moins de 10 ans après ce même début. Ces cas restent peu fréquents au Centre, l'utilité d'une réadaptation étant alors assez limitée.

Pour la majorité de nos malades, la durée d'évolution actuelle oscille entre ces deux extrêmes. Mais quelle que soit cette durée, nous ne pouvons

augurer l'avenir d'après le passé. Si un stade II après 10 ans ou plus d'évolution semble d'un meilleur présage pour l'avenir du sujet qu'un stade III après 5 à 9 ans, il nous faut cependant tenter la réadaptation aussi pleinement dans les deux cas. En effet, l'évolution la plus lente peut soudainement se modifier et même emporter le patient en quelques semaines, alors qu'une évolution actuellement rapide peut parfois se stabiliser pour quelques années. Ignorant tout de l'avenir de ces malades, nous devons entreprendre pour chacun d'entre eux une réadaptation appropriée. Les résultats en seront parfois plus importants chez des sujets actuellement défavorisés.

— Mode évolutif.

L'évolution par poussées séparées par des rémissions plus ou moins complètes, déjà décrite par CHARCOT et VULPIAN comme un caractère bien particulier de la Sclérose en plaques, est en effet la plus fréquente. Cependant, chez certains malades, un mode évolutif différent peut s'observer, soit pendant toute la durée de la maladie, soit seulement pendant une période plus ou moins longue. Ainsi la Sclérose en plaques évolue parfois de façon progressive, ou même semble dans quelques cas se stabiliser pendant plusieurs années.

Chez nos malades, l'affection :

— Évolue par poussées dans	: 115 cas (67,3 %).
— Est actuellement progressive dans	: 46 cas (26,9 %).
— Est actuellement stabilisée dans	: 10 cas (5,8 %).

Nous estimons la maladie actuellement stabilisée lorsque depuis 3 ans au moins aucune poussée ni aucun signe neurologique nouveau ne sont venus modifier un tableau clinique constant. Statistiquement, en effet, l'intervalle entre la primo-manifestation et la poussée N° 2 correspond à un intervalle libre de 3 ans. Ces formes stabilisées, et peut-être fixées, ne sont pas exceptionnelles : 10 cas, dans notre étude, soit 5,8 %. Dans ces cas, pendant parfois des dizaines d'années, « la maladie, après une période d'activité s'apaise et se fixe sans évoluer » (GERAUD). Ce mode évolutif est sans aucun doute très favorable à la réadaptation : l'amélioration fonctionnelle acquise l'est très souvent pour de nombreuses années.

La forme torpide progressive, classiquement décrite parmi les modes évolutifs atypiques et rares, est en fait relativement fréquente chez nos malades : 46 cas, soit 26,9 %. Bien souvent l'affection est alors progressive non pas dès son début mais après une première évolution par poussées. Cette forme secondairement progressive serait plus le fait des Scléroses en plaques à début tardif, du moins le constatons-nous dans notre étude. Rencontrée seulement chez 21 % environ des malades atteints par l'affection avant 20 ans et chez 22 % de ceux atteints entre 20 et 30 ans, cette forme progressive peut s'observer chez 40 % au moins des malades atteints par la Sclérose en plaques entre 30 et 40 ans et chez 42 % de ceux atteints entre 40 et 50 ans.

AGE DE DÉBUT	Moins de 20 ans	20 à 30 ans	30 à 40 ans	40 à 50 ans
Pourcentage des formes progressives	21 %	22 %	40 %	42 %

Il semblerait donc que 30 ans représente une sorte « d'âge-charnière », au delà duquel les formes secondairement progressives sont proportionnellement beaucoup plus fréquentes (2 fois plus fréquentes chez nos malades). Dans nos statistiques, cette notion se trouve curieusement soulignée par l'égalité de proportion observée de part et d'autre de cet « âge-charnière ». En effet, les pourcentages de formes secondairement progressives voisinent 20 % aussi bien chez les sujets atteints par la maladie avant 20 ans que chez ceux atteints entre 20 et 30, ils voisinent 40 % aussi bien chez les sujets atteints entre 30 et 40 ans que chez ceux atteints entre 40 et 50 ans.

Cette évolution progressive, qui peut être émaillée de poussées latentes, est le plus souvent lente et continue. Chez ces malades, la réadaptation doit à intervalles réguliers compenser les progrès de la maladie, aider le sujet à surmonter les handicaps fonctionnels nouveaux au fur et à mesure de leur apparition.

L'évolution classique par poussées reste la plus fréquente et s'observe chez 115 de nos malades, soit 67,3 %. Ces poussées se caractérisent par leur irrégularité : survenant de façon imprévisible, elles sont tantôt intenses, tantôt minimales, et sont suivies d'une rétrocession plus ou moins complète, plus ou moins rapide. L'intervalle qui les sépare peut être bref, mais reste en général assez important : de quelques mois à quelques années. Cet intervalle libre et l'intensité de chaque poussée conditionnent l'efficacité d'une rééducation adaptée à chacun de ces malades.

Les rares formes aiguës, qui emportent le patient en quelques mois voire quelques semaines, relèvent uniquement des milieux hospitaliers et n'ont donc jamais été observées au Centre.

La connaissance du mode évolutif de chaque Sclérose en plaques est ainsi indispensable avant toute tentative de réadaptation dont l'efficacité reste toujours conditionnée par la durée et le mode de l'évolution.

— Facteurs influant sur la maladie.

De nombreux facteurs semblent favoriser l'éclosion d'une Sclérose en plaques ou en modifier l'évolution. Ainsi « les infections, le froid et l'humidité, les traumatismes, la grossesse, les émotions passent pour favoriser, sinon déterminer, l'apparition des poussées évolutives » (LHERMITTE et GAUTIER). Parmi la multitude des facteurs qui pourraient ainsi être incriminés, nous n'avons pu retenir, vu notre nombre très restreint de malades, que l'influence possible des traumatismes et des grossesses.

Chez nos malades, des traumatismes ont parfois été observés quelque temps avant le début de l'affection. Comme nous l'avons vu, sur 157 malades, 10 ont souffert dans le passé d'un traumatisme important. 3 de ces 10 malades l'ont présenté environ un an avant le début clinique de leur Sclérose en plaques. La proportion paraît trop faible pour en tirer quelque déduction, bien que ce problème ait une incidence médico-légale non négligeable.

L'influence des grossesses, et de manière plus générale celle de la vie génitale de la femme, semblent être plus marquantes. L'aggravation importante observée chez l'une de nos malades 3 mois après une hystérectomie et ovariectomie est-elle à rapprocher, avec deux autres cas ayant débuté après la ménopause, de la « forme ménopausique de la Sclérose en plaques » décrite par LAIGNEL, LAVASTINE et KORESSIOS dans le passé, ou s'agit-il tout simplement d'une coïncidence ? Le problème reste non résolu. Par ailleurs, sur les 59 femmes ayant eu des enfants avant ou pendant leur Sclérose en plaques, 15 ont commencé cette affection au cours ou au décours d'une grossesse, soit dans environ 1/4 des cas. Ce début clinique est survenu 13 fois pendant ou après la première grossesse, une fois après la seconde et une fois après la troisième. Nous avons également pu constater chez 9 de nos malades une nette aggravation à l'occasion d'une grossesse, aggravation traduite le plus souvent par l'apparition d'une poussée évolutive. Il est à remarquer que 5 de ces malades avaient déjà commencé leur affection lors d'une grossesse.

Toutes ces observations, faites sur un nombre assez restreint de malades (157), sont évidemment discutables. L'influence des grossesses est-elle réelle et fréquente, ou bien peut-elle le plus souvent s'expliquer par l'éclosion habituelle de l'affection entre 20 et 35 ans, période de la vie pendant laquelle la plupart des grossesses surviennent ? Pour Mc ALPINE (1957) comme pour MILLAR (1961) le rôle défavorable de la grossesse aurait ainsi été majoré artificiellement.

Quoi qu'il en soit, certaines coïncidences demeurent troublantes, telle cette exacerbation de la Sclérose en plaques, traduite par son éclosion clinique ou par une flambée évolutive, à l'occasion d'une grossesse ; constatation fréquente puisque sur 59 femmes ayant eu des enfants, nous l'avons observé chez 19 d'entre elles, soit dans 1/3 des cas, souvent à plusieurs reprises. Faut-il pour autant poser le problème des futures grossesses chez ces malades ? Il semble que oui, vis-à-vis de certaines évolutions significatives. Dans de tels cas, la mise en œuvre d'une médication ovario-suppressive est à discuter.

CONCLUSION

L'étude de chacun de ces facteurs nous a semblé indispensable pour une meilleure connaissance de nos malades. Elle nous permet d'entreprendre une réadaptation fonctionnelle rendue un peu moins

difficile comme aussi plus efficace grâce à l'adaptation des techniques mises en œuvre aux besoins réels de chaque patient. Par ailleurs, elle nous a permis de mettre en valeur l'existence actuellement classique de formes « bénignes », et celle de formes « torpides » progressives dont la fréquence nous semble supérieure aux données classiques. Nous en retenons enfin l'influence sur la Sclérose en plaques, non discutable dans certains cas, de la vie génitale de la femme et tout particulièrement des grossesses.

V - TABLEAU CLINIQUE A L'ENTRÉE

A) L'AUTONOMIE MOTRICE A L'ENTRÉE :

— Critères d'évaluation :

- Critères de déficit moteur
- Critères d'hypertonie
- Critères d'hypotonie
- Critères d'incoordination.

Profil d'ensemble des troubles observés :

— Prédominance d'un ou plusieurs troubles ;
leur potentialisation qualitative :

Influence sur l'autonomie motrice d'autres facteurs :

- Prédominance topographique
- Troubles de la sensibilité profonde.

B) AUTRES TROUBLES NEUROLOGIQUES :

Les troubles oculaires

Atteinte des nerfs crâniens

Troubles sphinctériens

Troubles neurologiques rares.

C) ASPECTS PSYCHOLOGIQUES.

D) LES STADES D'INVALIDATION ADMIS :

- Définition des stades d'invalidation
- Critères d'admission
- Classification actuelle en fonction des stades d'invalidation
- Facteurs de surinvalidation.

TABLEAU CLINIQUE A L'ENTRÉE

Dans cette étude, nous ne viserons ni une discussion ni une recherche nouvelle sur les multiples aspects sémiologiques de la sclérose en plaques. Il ne peut s'agir que d'une étude clinique instantanée, visant à déterminer les possibilités actuelles de rééducation de chaque malade. C'est la raison pour laquelle nous nous sommes attachés aux caractères sémiologiques les plus susceptibles de troubler ou d'inhiber l'autonomie du sujet. Malgré cette restriction, l'observation a par ailleurs permis de mettre en valeur certains signes qui nous ont paru être plus fréquents qu'il ne l'est souligné classiquement.

— Cette étude porte sur 171 dossiers, correspondant chacun soit au premier séjour d'un nouveau malade, soit au 2^e ou 3^e séjour d'un

malade déjà connu par nous. En effet, sur 157 malades, 11 ont séjourné deux ou trois fois au Centre, posant chaque fois de nouveaux problèmes de réadaptation selon l'évolution de leur sclérose en plaques lors de chaque séjour. Nous étudierons donc les 171 « dossiers » ayant nécessité chacun une réadaptation appropriée.

Rappelons encore ici que nos observations ne comportent pas actuellement d'investigations spécialisées (telle l'étude des gammaglobulines dans le liquide céphalo-rachidien). Le Centre n'est pas une unité de recherche mais un organisme de Réadaptation.

A) L'AUTONOMIE MOTRICE A L'ENTRÉE

L'atteinte de l'autonomie motrice, handicap essentiel pour un sclérosé en plaques, peut être dissociée pour l'étude en trois aspects fondamentaux, posant chacun un problème de rééducation particulier, et qui sont :

- le déficit moteur,
- l'hypertonie (et plus rarement l'hypotonie),
- l'incoordination (tant statique que cinétique).

En fonction du handicap moteur plus ou moins important qu'ils créent, ces troubles de la force musculaire, du tonus et de la coordination, peuvent être classés en atteinte fonctionnelle : grave, moyenne, faible ou nulle.

1) Critères d'évaluation.

— Cette classification obéit à certains critères, plus empiriques que scientifiques, et que nous pouvons illustrer pour chacun des cas par quelques exemples. Ces derniers ne peuvent évidemment prétendre couvrir l'ensemble des manifestations observées.

a) *Critères de déficit moteur :*

- Faible : — Du point de vue neurologique, ce peut être une monoplégie ou une hémiparésie.
- Du point de vue fonctionnel, ce déficit peut se traduire par :
- une « lourdeur » des membres inférieurs, un dérochement transitoire des jambes, une fatigabilité anormale à la marche. Mais le malade marche sans aide, ou à la rigueur avec une canne ;
 - l'incapacité pour le malade de porter longtemps des charges assez lourdes, ou de soulever des poids importants ;
 - l'incapacité de travaux manuels rudes ou longtemps poursuivis.
- Et, d'une manière générale, par la fatigabilité rapide à l'effort physique, quel qu'il soit.

- Moyen : – Du point de vue neurologique, ce peut être une hémiplégie, ou une paraparésie importante.
- Du point de vue fonctionnel, ce déficit peut correspondre à :
 - une gêne importante à la marche, qui se fait avec deux cannes ou un appui solide ;
 - l'impossibilité de passer sans aide de la position couchée à la position assise ;
 - une gêne des membres supérieurs limitant considérablement la gestualité.

Grave : – Du point de vue neurologique, ce peut être une paraplégie, ou une quadriplégie grave.

Du point de vue fonctionnel, ce déficit peut se traduire par :

- l'impossibilité pour le malade de soulever les membres inférieurs du plan du lit ;
 - l'incapacité de garder la position assise sans appui ;
 - l'impossibilité de soulever les bras, la difficulté de saisir des objets même légers.
- A ce stade, seul le déplacement en fauteuil roulant est possible, mais souvent le sujet peut le mouvoir seul, au moins en terrain plat.

b) *Critères d'hypertonie :*

Cette échelle correspond aux 3 degrés de celle de KONIG.

Faible : – La mobilisation passive du sujet est presque normale, on ne révèle qu'une faible résistance. Le sujet ressent son hypertonie comme des « spasmes », des « tensions »..., mais elle perturbe peu ses mouvements.

Moyenne : – L'hypertonie est très nettement perceptible à la mobilisation passive ; elle offre une résistance importante mais non invincible. Cette hypertonie gêne et ralentit considérablement la gestualité.

Grave : – L'hypertonie est telle qu'elle ne peut que difficilement être vaincue lors de la mobilisation passive. Ce peut être le cas d'une paraplégie en flexion ou en extension.

c) *Critères d'hypotonie :*

L'hypotonie est appréciée suivant les moyens habituels : ballotement anormal des extrémités, hyperextensibilité, flaccidité musculaire... Sur le plan fonctionnel, elle nous a paru n'être qu'une faible gêne, ne créer qu'un handicap mineur.

d) *Critères d'incoordination* :

Faible : — Du point de vue fonctionnel, cette incoordination peut se traduire par :

- une « hésitation » à la marche, qui est possible sans appui ou avec appui léger ;
un tremblement léger du tronc, qui disparaît en position assise ;
- une déformation de l'écriture, une gêne dans les travaux fins, l'habillage et l'alimentation restant normaux.
- Il s'agit plus sur le plan fonctionnel d'une maladresse globale des mouvements que d'une incoordination vraie.

Moyenne : — Du point de vue fonctionnel, cette incoordination peut se traduire par :

- une nette difficulté à la marche, qui nécessite un double appui, et parfois l'utilisation d'un déambulateur non articulé ou d'un appui au mur ;
- un tremblement grave du tronc, qui persiste en position assise ;
- une gêne importante lors des mouvements de la vie courante : habillage, alimentation ; les mouvements fins sont impossibles ou très difficiles (écriture...).

Grave : — Du point de vue fonctionnel, l'incoordination peut correspondre à :

- l'impossibilité de la marche due à l'ataxie. La marche reste dans certains cas possible entre les barres parallèles ;
- l'impossibilité de tout mouvement coordonné ; le malade ne peut plus saisir un objet, se nourrir, s'habiller. Il est obligé d'utiliser des artifices, tel l'emploi d'un chalumeau ou d'un « canard » pour boire. Il dépend presque totalement d'autrui.

Ce schéma a été établi en fonction des données de nos observations, et en nous référant partiellement aux travaux d'autres Centres, tels ceux du Professeur LEROY à Rennes, du Docteur KETELAER en Belgique, comme aux travaux de KURTZKE (Minneapolis), du Professeur GROSSIORD.. L'ensemble des manifestations observées est bien entendu beaucoup plus complexe, et ces exemples ne peuvent en donner qu'un faible aperçu. Cette complexité est d'ailleurs encore accrue par la potentialisation mutuelle fréquente des handicaps à l'intérieur de chacun des trois facteurs étudiés ; ainsi une atteinte déficitaire moyenne localisée à la fois aux membres supérieurs et aux membres inférieurs détermine un handicap déficitaire global grave.

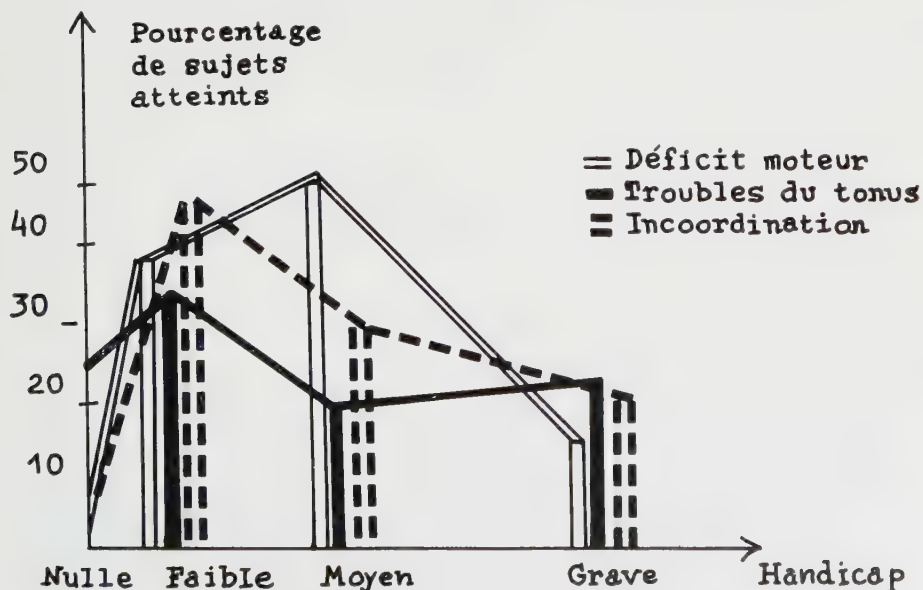
2) Profil d'ensemble des troubles observés.

— Partant de ce schéma, nous pouvons établir un tableau synthétique de l'atteinte de l'autonomie motrice chez nos malades :

	NUL	FAIBLE	MOYEN	GRAVE
— Déficit moteur . . .	5 - 2,9 %	61 - 35,7 %	84 - 49,1 %	21 - 12,3 %
— Hypertonie	39 - 22,8 %	51 - 29,8 %	34 - 19,9 %	37 - 21,7 %
— Hypotonie		10 - 5,8 %		
— Incoordination . . .	15 - 8,8 %	80 - 46,8 %	47 - 27,5 %	29 - 16,9 %

— Ce tableau nous permet certaines constatations plus particulières. Ainsi, 15 malades, soit 8,8 %, ne présentent pas d'incoordination motrice à l'entrée. En fait, bien que l'incoordination soit l'un des signes majeurs de la forme classique de la Sclérose en plaques, elle peut parfois n'apparaître que tardivement après le début de la maladie, comme elle peut aussi, à un stade moyen, n'être patente que lors des poussées évolutives. Son absence lors de l'examen d'entrée au Centre de certains malades s'explique donc, et tend à rappeler que « l'absence de tremblement n'est pas un argument qui doive faire rejeter le diagnostic de Sclérose multiloculaire » (GÉRAUD et Coll.). Par contre, seulement 2,9 % des sujets n'ont pas d'atteinte pyramidale, ce qui nous semble en bonne corrélation avec le tableau classique de l'affection.

— D'autre part, un profil d'ensemble du handicap moteur chez nos malades apparaît dans cette étude ; alors que la majorité des troubles déficitaires créent un handicap fonctionnel « moyen », la majorité des troubles du tonus et de la coordination créent un handicap « faible ».



— La comparaison de ces résultats nous permet de prévoir une orientation sinon plus spéciale, du moins plus urgente de la Réadaptation vers les handicaps rencontrés le plus fréquemment au Centre sous un aspect grave.

3) Prédominance d'un ou plusieurs troubles ; leur potentialisation qualitative.

— L'atteinte de l'autonomie motrice, dont nous venons de donner un aperçu d'ensemble, est en fait très variable d'un malade à l'autre. L'un de ses trois facteurs essentiels peut prédominer de par sa gravité, ou au contraire égaler les deux autres. Ainsi, nous observons la prédominance :

du déficit moteur chez	28 malades
— de l'hyper ou hypotonie chez	32 malades
- de l'incoordination chez	40 malades

Au contraire, nous constatons une gravité à peu près égale :

du déficit moteur et de l'hyper ou hypotonie chez	22 malades
— du déficit moteur et de l'incoordination chez .	15 malades
— de l'hyper ou hypotonie et de l'incoordination chez	4 malades
de chacun de ces trois facteurs ches	16 malades

Chez un même sujet, ces trois facteurs se potentialisent mutuellement, et déterminent un handicap moteur global souvent plus important que celui créé par chacun d'eux. Ainsi, une atteinte déficitaire « moyenne » associée à une incoordination « moyenne » déterminent un handicap « grave », amenant à classer le malade dans un stade d'invalidation plus sévère. Une exception existe pourtant ; chez certains de nos malades hypertoniques et déficitaires, la rigidité vient compenser partiellement la perte de force, et diminue en quelque sorte le handicap fonctionnel.

— Cette potentialisation qualitative, venant s'ajouter à la potentialisation quantitative de chaque facteur (comme nous l'avons vu, un déficit moteur « moyen » à la fois aux membres supérieurs et aux membres inférieurs est en fait « grave ») rend compte de la complexité analytique de l'atteinte motrice, complexité encore accrue par l'influence d'autres facteurs, « secondaires ».

1) Influence sur l'autonomie motrice d'autres facteurs.

- La complexité analytique de cette atteinte motrice se trouve encore accrue sous l'influence de la prédominance topographique des troubles, et celle de l'atteinte de la sensibilité profonde.

a) Prédominance topographique :

- On peut constater chez de nombreux malades une prédominance topographique des troubles : — aux membres supérieurs ; — aux membres

inférieurs ; – à l'hémicorps gauche ou droit. Le tableau suivant en donne les proportions ; l'absence d'une prédominance nette y est exprimée par le terme : « nulle ».

Membres supérieurs	Membres inférieurs	Nulle
6 3,5 %	114 66,7 %	51 29,8 %
Hémicorps droit	Hémicorps gauche	Nulle
32 18,7 %	30 17,6 %	109 63,7 %

— Dans ce tableau, il nous faut souligner l'importance relative du nombre de malades accusant une prédominance hémicorporelle des troubles (36,3 ‰), sans différence significative entre l'hémicorps droit (18,7 ‰) et le gauche (17,6 ‰). Par contre, l'importante majorité des formes paraplégiques (66,7 ‰) semble correspondre à une donnée plus classique. La paraplégie spasmodique fait en effet partie de la tétrade classique de CHARCOT et VULPIAN, et demeure l'un des signes fondamentaux de la sclérose en plaques. Dans l'optique du Centre, les principaux problèmes de réadaptation seront donc posés avant tout par le handicap fonctionnel des membres inférieurs.

b) *Troubles de la sensibilité profonde :*

— L'étude de la sensibilité profonde dans le chapitre du handicap moteur peut paraître *a priori* paradoxale, mais s'explique dans la mesure où des troubles à ce niveau vont diminuer l'ensemble des possibilités motrices. Si « les sensibilités superficielles sont rarement troublées, il faut opposer leur rareté à la relative fréquence des troubles de la sensibilité profonde : sensibilité osseuse, vibratoire ».

— L'observation de ces troubles chez nos malades, qui contribuent à réaliser en quelque sorte un « tableau » sensitivo-moteur, peut se résumer en un tableau :

Perte du sens vibratoire à partir des	Hanches 23 – 13,5 %	Genoux 28 – 16,3 %	Chevilles 37 – 21,6 %
Perte du sens postural	Orteils 8 – 4,6 %	Doigts 2 – 1,2 ‰	

- D'une part, il nous faut noter dans ce tableau la grande fréquence des troubles frustes, sans influence manifeste sur le handicap fonctionnel du sujet (telle l'abolition plus ou moins étendue du sens vibratoire chez plus de 50 ‰ des malades). Cette fréquence est maintenant soulignée par la plupart des auteurs (THIEBAUT, GODLEWSKI, BONDUELLE et GÉRAUD entre autres).

— D'autre part, nous observons chez 5,8 % des sujets une abolition de la sensibilité posturale au niveau des extrémités distales des membres (doigts, orteils), là où la sensibilité profonde est la plus précise. Cette perte du sens postural, facteur d'ataxie motrice, particulièrement étudié par ALAJOUANINE, peut se conjuguer à une incoordination cérébelleuse souvent plus importante, et venir compliquer les modalités de la rééducation par son influence sur le handicap moteur global.

Bien qu'influencée par de nombreux facteurs, complexes de par leur mode d'action et leur fréquente potentialisation mutuelle, l'autonomie motrice de nos malades nous a semblé une notion capitale à étudier avant tout essai de réadaptation. La connaissance de son atteinte exacte chez chaque sujet permet une rééducation appropriée, comme aussi l'évaluation des résultats obtenus par comparaison du handicap fonctionnel à son entrée et à sa sortie du Centre.

B) AUTRES TROUBLES NEUROLOGIQUES

— Si l'atteinte de l'autonomie motrice constitue le principal handicap fonctionnel des sclérosés en plaques, d'autres troubles bien que moins importants influent parfois beaucoup sur le handicap global. Il en est ainsi des troubles oculaires, de l'atteinte des nerfs crâniens, des troubles sphinctériens, comme aussi des troubles neurologiques rares.

1) Les troubles oculaires.

— Les troubles oculaires qui, comme nous l'avons vu, représentent souvent le symptôme initial de l'affection, sont « si fréquents, si importants qu'ils font partie intégrante de la sclérose en plaques » (DEREUX). Sensoriels ou moteurs, ces troubles variés sont étudiés systématiquement chez nos malades. Un tableau nous en résume les principaux :

Malades ne présentant aucun trouble	=	52	30,4 ‰			
Névrite rétro-bulbaire	=	52	30,4 ‰			
- Raies para-veineuses	=	8	4,7 ‰			
Baisse visuelle d'une autre cause	=	28	16,4 ‰			
- Nystagmus	=	75	43,9 ‰			
- Atteinte des nerfs moteurs : III	=	13	7,6 ‰	IV = 0	V1 =	24 14 ‰

— Seulement 30,4 % de nos sujets ne souffrent actuellement d'aucune atteinte oculaire manifeste. Par ailleurs, 16,4 % accusent une baisse visuelle non déterminée par la sclérose en plaques. Tous les autres malades, soit plus de la moitié, présentent un ou plusieurs troubles oculaires dus à l'affection. Le plus fréquent en est la classique névrite rétro-bulbaire (dans 30,4 % des cas) révélée tardivement au fond d'œil

par une atrophie optique très souvent plus importante que les troubles visuels qu'elle occasionne.

— L'examen du fond d'œil révèle parfois un autre signe, qui serait hautement évocateur de sclérose en plaques : les raies paraveineuses, encore appelées par certains périphlébites, et récemment étudiées dans la thèse de BLERVACQUE, et dont la « lésion typique consiste en une ligne d'un blanc mat située immédiatement contre une veine de la rétine... La ligne blanche est, en réalité, située au contact immédiat de la colonne sanguine : il s'agit donc indubitablement de la paroi vasculaire plus ou moins opacifiée qui devient visible à l'ophtalmoscope » (DE LAET). Ces raies paraveineuses, retrouvées dans 10 à 30 % des cas de sclérose en plaques par plusieurs auteurs, dont RUCKER en 1947 (103 sur 1.100 cas, soit 9,36 %) et HAARM en 1953 (88 sur 303 cas, soit 29 %), ont seulement été observées au Centre chez 8 malades, soit 4,7 % des cas.

Bien qu'ils influent moins sur le « handicap » visuel, nous pouvons aussi noter certains troubles moteurs, telle l'atteinte du moteur oculaire commun (dans 7,6 % des cas) ou du moteur oculaire externe (dans 14 % des cas), et y associer l'étude du nystagmus, syndrome capital de l'affection, retrouvé chez 75 malades (soit 43,9 %).

— Hormis les raies paraveineuses, qui semblent compatibles avec « l'absence de tout symptôme fonctionnel, pour autant qu'il n'y ait pas une atteinte optique concomitante » (DE LAET), tous ces troubles oculaires entraînent à plus ou moins brève échéance une baisse d'acuité visuelle. Le « handicap » visuel constaté chez nos malades peut ainsi être dû aussi bien à l'atrophie optique rétro-bulbaire traduite souvent par un « flou visuel » qu'à une paralysie oculo-motrice créant une diplopie, ou même à un nystagmus spontané important, qui peut parfois à lui seul rendre compte de la distorsion visuelle.

— Faute d'un appareillage adéquat, il ne nous a malheureusement pas été possible de mesurer l'acuité visuelle de nos malades, et par là d'obtenir une évaluation qualitative de ce « handicap » visuel et de sa rétrocession possible.

2) Atteinte des autres nerfs crâniens.

— L'atteinte d'un ou plusieurs nerfs crâniens (autres que les nerfs participant à la vision) peut s'observer chez bon nombre de nos malades.

Un tableau nous en résume les pourcentages :

Trijumeau = 2	1,2 %	Facial = 9	5,3 %	Auditif = 7	4,1 %
IX et X - 63	36,8 %	XI et XII - 3	1,8 %		

— L'atteinte du trijumeau, sur laquelle ont insisté ALAJOUANINE et THUREL, s'exprime chez nos deux sujets (soit 1,2 %) sous forme de douleur du type de la névralgie essentielle (résultat semblable à celui de DEREUX pour qui ces lésions existent dans 1 % des scléroses en plaques).

— Chez quelques malades, une paralysie du facial, qui pour DEREUX et WATTRELOS pourrait parfois être associée à l'atteinte du trijumeau, est retrouvée (5,3 % des cas) ; comme aussi une atteinte cochléo-vestibulaire (1,1 % des cas). Il est possible que cette proportion soit plus grande avec des bilans O.R.L. systématiques, non pratiqués au Centre.

— Ces atteintes restent rares et important en fait beaucoup moins que celle des dernières paires crâniennes dont l'étude nous semble d'un tout autre intérêt de par l'importance fonctionnelle de leurs troubles. 63 sujets (soit 36,8 %) souffrent d'une lésion des IX^e, X^e et XI^e paires crâniennes, déterminant des troubles de la déglutition, et en partie les troubles du langage. Du point de vue autonomie, l'importance revient aux troubles de la déglutition, traduits dans la majorité des cas par une difficulté d'absorption des liquides, sans gêne réelle de la nutrition. Cette atteinte, qui « s'intègre en règle dans un syndrome bulbaire complexe » (CHOTEAU), crée chez ces sujets un handicap fonctionnel non négligeable.

3) Troubles sphinctériens.

Parmi les troubles végétatifs, l'impuissance ou la frigidité, ainsi que les troubles sphinctériens ano-rectaux, bien que très fréquents et très importants dans les préoccupations quotidiennes du sujet, ne représentent pas un frein à la rééducation proprement dite. Aussi, limiterons-nous cette étude aux troubles urinaires neurogènes. Chez nos malades, nous constatons ainsi :

Mictions impérieuses et vessies spasmodiques	= 85	49,2 %.
Vessies paralytiques et rétention	= 26	15,2 %.
Reflux vésico-urétéral	= 4	2,3 %.
Incontinence	= 11	8,2 %.

— Ces troubles créent une limitation considérable de l'autonomie du sujet. De par leur fréquence chez nos malades (40,4 % des cas), les mictions impérieuses semblent les plus graves ; un malade tenu par ces mictions à peu près toutes les heures, ne peut en effet espérer aucune autonomie réelle.

Ces troubles neurogènes, s'ils perturbent l'autonomie, sembleraient par ailleurs prédisposer aux infections urinaires, fréquentes chez les sclérosés en plaques. Nous y reviendrons ultérieurement.

4) Troubles neurologiques rares.

— En plus de la paralysie faciale constatée chez 9 malades (soit 5,3 %) et déjà citée dans l'étude des nerfs crâniens, il nous faut seulement signaler parmi les manifestations cliniques rares les crises épileptiques observées pendant l'affection chez trois de nos sujets (soit 1,8 %

des cas). Ce pourcentage est identique à celui donné par ABB et SCHALTENBRAND en 1956. De par sa rareté même, cette épilepsie ne perturbe en général pas la réadaptation. Elle ne pose que des problèmes de corrélation avec la sclérose en plaques qu'il ne nous appartient pas de discuter. Signalons seulement que chez l'un de nos malades, les crises convulsives semblaient plus en relation avec l'administration de corticoïdes.

L'étude de ces troubles neurologiques divers nous rappelle la richesse sémiologique de la sclérose multiloculaire, dont les innombrables « plaques », d'âge très différent, et situées à tous les étages du névraxe, rendent compte de la dissémination parallèle des troubles cliniques. Sur le plan fonctionnel, ces troubles oculaires, sphinctériens, ou des nerfs crâniens, viennent bien souvent encore aggraver le handicap créé par les troubles moteurs fondamentaux de l'affection.

C) ASPECTS PSYCHOLOGIQUES

TRoubles PSYCHIQUES :

- États psychotiques.
- Troubles thymiques.
- Déséquilibres caractériels et troubles névrotiques.

INCIDENCES SUR LA RÉADAPTATION :

- Attitude troublée vis-à-vis de la maladie.
- Attitude envers les méthodes de rééducation.
- Comportement en collectivité.

Les aspects psychologiques		
LES TROUBLES PSYCHIQUES :		
<i>Etats Psychotiques</i>	76	44,5 %
— Affaiblissement intellectuel	67	39,2 %
— Confusion mentale	9	5,3 %
<i>Troubles thymiques.</i>	73	42,6 %
— Exaltation de l'humeur	23	13,4 %
— de la série hypomaniaque, maniaque ou moriatique	7	4,1 %
— de la série euphorie, Spes Sclerotica	16	9,3 %
— Dépression de l'humeur	50	29,2 %
(teinte dépressive ou états dépressifs francs).		

<i>Déséquilibres caractériels et troubles névrotiques</i>	29	16,9 %
<i>Déséquilibres psychologiques</i>	18	10,5 %
<i>Structure névrotique</i>	11	6,4 %
INCIDENCES SUR LA RÉADAPTATION		
<i>Attitude troublée vis-à-vis de la maladie . . .</i>	78	45,6 %
Abandonnisme	53	31 %
- Surcharge fonctionnelle	25	14,6 %
<i>Attitude envers les méthodes de rééducation</i>		
— Adhésion.	91	53,2 %
Opposition	79	46,1 %
à la kinésithérapie	30	17,5 %
à la chimiothérapie	24	14 %
à l'insertion sociale	25	14,6 %
<i>Comportement en collectivité</i>		
— Adaptation	52	30,5 %
Inadaptation	119	69,5 %

ASPECTS PSYCHOLOGIQUES

Depuis la thèse d'OMBREDANNE sur les troubles mentaux dans la Sclérose en plaques, il était habituel de considérer que les malades atteints de cette affection présentent un psychisme particulier fait d'euphorie, de méconnaissance de leur état et d'espoir dans la guérison. Cette attitude bien particulière était considérée comme d'autant plus inexplicable et flagrante qu'elle tranchait avec le sentiment d'inquiétude qu'éprouvait le thérapeute absolument désarmé.

De l'observation des malades admis au Centre, se dégage une toute autre notion qui semble mieux correspondre à ce que l'on serait en droit d'attendre.

Nous avons répertorié un peu arbitrairement les aspects psychologiques en deux rubriques ; l'une correspond à une nosologie psychiatrique traditionnelle et correspond à l'observation instantanée des malades ; le deuxième chapitre est l'aboutissant d'une observation prolongée, dynamique, des comportements du sujet au Centre. Son étude vise surtout à déterminer les possibilités du malade vis-à-vis de la réadaptation, son appétence à se rééduquer.

D'autres problèmes pourraient être soulevés, dont deux essentiels qu'il ne nous a pas été possible d'étudier compte tenu du déficit en personnel spécialisé et en moyens d'investigation :

— c'est d'une part le rôle de la maladie dans le déclenchement ou l'aggravation des troubles psychologiques observés et en corollaire les interactions de la personnalité prémorbide et de la sclérose en plaques.

— c'est, d'autre part, l'influence des lésions organiques dans l'apparition de certains troubles mentaux.

1) Troubles psychiques.

Etats psychotiques :

Parmi les désordres mentaux que nous avons pu observer, nous ferons une place à part aux états psychotiques atteignant particulièrement la sphère noétique. En effet, si les états confusionnels ne représentent que 5,3 %, s'ils ont surtout été constatés au cours ou au décours d'une poussée évolutive, s'ils sont en règle transitoires, il n'en est pas de même de l'affaiblissement intellectuel.

Nous devons dire que pour les raisons citées plus haut, il ne nous a pas été possible de pratiquer une psychométrie systématique de nos malades et donc de chiffrer exactement la valeur de leur détérioration. Force a été de nous baser sur des données estimatives : niveau d'études, profession antérieure, attitude dans le Centre, renseignements des proches ou du personnel infirmier, état mental lors d'un précédent séjour, investigations cliniques... Cependant, de l'ensemble de ces données, il nous semble possible d'apprécier au moins qualitativement une détérioration intellectuelle.

Dans la plupart des cas, elle était légère ou moyenne ; rarement, compte tenu du recrutement, elle atteignait un stade grave.

A l'issue de l'étude statistique, nous sommes cependant frappés par la grande fréquence de l'affaiblissement intellectuel (39,2 %) chez des sujets qui, rappelons-le, ont sur le plan moteur des possibilités non négligeables.

Des données de la littérature, on retire l'impression que l'intelligence des sclérosés en plaques reste longtemps conservée et qu'elle ne se détériore qu'à un stade grabataire. Il nous semble que cette notion mériterait d'être révisée.

La question que nous nous posons est celle de savoir si le processus démyélinisant ne joue pas un rôle non négligeable dans cette atteinte noétique.

Troubles thymiques :

Nous pouvons également nous demander si l'« Euphoria Sclerotica » n'entre pas au moins partiellement dans le cadre d'une certaine « détérioration intellectuelle béate ». En effet, parmi les troubles thymiques que nous avons observés, nous n'avons retrouvé que 9,3 % des cas présentant cet aspect psychologique traditionnel. Par contre, 4,1 % objectivaient une exaltation de l'humeur de la série maniaque et hypomaniaque. Deux sujets évoquaient même plus particulièrement un syndrome moriatique, pour lequel nous nous sommes posés la question d'une éventuelle localisation lésionnelle de type préfrontal.

A ces 23 malades (13,4 %) présentant une exaltation de l'humeur, s'opposent les 50 (29,2 %) ayant une thymie dépressive, thymie allant

de la réaction dysphorique simple au grand état dépressif chronique voisin de la mélancolie, nécessitant une thérapeutique thymo-analeptique continue.

Il nous paraît, en conclusion, important de souligner d'une part la fréquence des troubles thymiques, d'autre part leur aspect parfois grave et en relation possible avec des localisations lésionnelles ; enfin, la fréquence double des états dépressifs par rapport à la classique « Euphoria Sclerotica ».

Déséquilibres caractériels et troubles névrotiques :

Reste le problème des perturbations psychologiques plus mineures, déterminant des troubles du comportement peu importants, et que nous avons classés sous cette rubrique. Il serait logique de s'étonner du faible pourcentage rencontré (16,9 %) car *a priori* une affection chronique devrait avoir sur la personnalité un retentissement beaucoup plus important. Sans nier l'existence de cette interaction, il nous semble cependant que les forces vives du sujet étant centrées sur la maladie elle-même, les troubles psychologiques réactionnels qui vont apparaître seront beaucoup plus dépendants de la maladie elle-même et des problèmes qu'elle pose. C'est cette explication que nous pourrions adopter au moins à titre d'attente pour rendre compte de la différence statistique entre la faible fréquence des troubles névrotiques et caractériels de la nosologie traditionnelle (16,9 %) et la grande fréquence (45,6 %) des troubles psychologiques réactionnels à la maladie elle-même, troubles étroitement dépendants d'elle, et réactivés de façon permanente par elle.

2) Incidences sur la réadaptation.

Il nous semble assez normal d'ailleurs qu'un sujet devant psychologiquement coexister avec une affection dont il sait dans la plupart des cas qu'elle ne pourra que s'aggraver, mobilise tous ses moyens de lutte en ce sens. Rappelons que les patients admis au Centre sont pratiquement tous au courant de la signification de leur affection avant leur arrivée.

Attitude troublée vis-à-vis de la maladie :

Les attitudes du malade vis-à-vis de sa maladie seront évidemment très diverses et leur étude demanderait de longs développements qu'il nous est difficile de faire dans le cadre de ce travail, d'autant plus qu'il faudrait considérer de très nombreux facteurs telle la personnalité morbide, les influences du milieu qui lui-même souffre indirectement de cette maladie,... Nous pouvons penser qu'il n'existe pas de mode « normal » ou « idéal » de prise en charge par le sujet de sa maladie, mais des tentatives d'accommodement imparfaites et souvent successives de l'individu à un traumatisme émotionnel permanent mais dont l'intensité varie au gré même de la mouvance de l'affection.

Il nous est cependant possible de prendre en considération l'attitude du sujet vis-à-vis des essais de réadaptation, dans la mesure même d'ailleurs où il s'agit souvent pour lui d'un phénomène nouveau, d'une

leur d'espoir qui lui est proposée, alors que trop fréquemment il percevait antérieurement le sentiment d'impuissance du thérapeute.

Nombreux sont ces malades en effet qui vivent dans l'espoir et souvent dans la conviction qu'il existe quelque part un remède à leur mal. D'où leur course aux médecins, guérisseurs, thérapeutiques étrangères... Cette attitude d'espérance explique probablement l'assez forte proportion (54,4 %) de sujets qui, à leur entrée, présentent vis-à-vis de leur maladie une attitude dynamique et un désir de lutte.

Parmi les 45,6 % des sujets présentant une attitude troublée, il nous faut, semble-t-il, distinguer ceux qui, malgré leurs allégations, ont abandonné tout désir de défense active contre l'affection (31 %) et qui sont venus au Centre pour subir une thérapeutique, à moins qu'ils n'aient fait que se laisser conduire passivement par un entourage familial désireux de prendre un repos temporaire ou définitif. A côté de ces malades que nous appelons les « abandonniques », nous plaçons ceux qui majorent consciemment, ou bien sûr plus souvent inconsciemment, leur invalidation afin d'en obtenir un bénéfice secondaire rarement financier et beaucoup plus souvent d'ordre affectif. Il est bien évident que chez de tels malades, heureusement relativement peu nombreux (14,6 %), les chances d'une réadaptation au sens dynamique du terme sont fort minces sinon illusoires.

Attitude envers les méthodes de rééducation :

Une donnée assez précieuse vient à notre sens corroborer les résultats statistiques obtenus dans l'étude de l'attitude du sujet vis-à-vis de sa maladie. Nous avons en effet été heureusement surpris de constater que le pourcentage des attitudes que nous considérons comme troublées (45,6 %) recouvre assez précisément les comportements de résistance vis-à-vis des méthodes de réadaptation (46,1 %). D'autant qu'il nous semble utile de préciser que lorsque nous parlons de « résistance » ou « d'opposition » à la réadaptation, il ne s'agit que rarement d'un phénomène actif, dynamique, d'une attitude de désaccord constructive de la part d'un sujet ayant d'autres formules à proposer, mais beaucoup plus souvent d'une position de « défense passive ».

De même, si nous avons distingué des attitudes d'opposition « spécifique » (à la chimiothérapie, à la kinésithérapie, à l'insertion sociale...), il nous faut bien préciser qu'il ne s'agit là en fait que d'une prédominance qui retentit sur les autres secteurs et qui d'ailleurs se répartit statistiquement à peu près également entre les trois secteurs avec une légère prévalence pour la rééducation motrice, en raison probablement du fait qu'elle constitue le lieu de l'effort, sinon le plus important, du moins le plus concret.

Comportement en collectivité :

Le dernier point qu'il nous semblait important d'étudier, essentiellement d'ailleurs dans la perspective d'une politique du Centre, est celui du comportement en collectivité. Nous avons opposé dans les tableaux statistiques les termes d'adaptation et d'inadaptation. Il nous faut maintenant atténuer ces termes un peu trop schématiques en pré-

cisant que dans la première catégorie nous comprenons des attitudes très nuancées depuis l'adaptation relative à l'excellente adaptation, alors que dans le deuxième chapitre nous incluons toutes les gradations depuis l'adaptation médiocre à l'inadaptation totale.

Il n'en reste pas moins vrai qu'il existe un pourcentage extrêmement important de sujets (69,5 %) présentant des difficultés importantes d'adaptation à la vie communautaire. Ceci peut probablement s'expliquer au moins partiellement par le fait que de tels malades se sont trouvés longtemps isolés et considérés par leur entourage comme le centre, le pivot de toutes les préoccupations. Il n'en demeure pas moins vrai que se dégage de cette donnée, sinon un certain pessimisme, du moins la notion qu'il est nécessaire de prévoir dans des Centres tel celui de RAIMBEAUCOURT la formation d'un personnel susceptible de répondre aux exigences importantes de ces malades, de tolérer les variations de leur humeur, tout en visant à une certaine forme de rééducation qui consiste à provoquer une maturation de la personnalité. Nous avons d'ailleurs souvent constaté que ces malades, intolérants à la collectivité lors de leur entrée, s'intégraient progressivement au groupe dans la mesure où on les considérait comme des adultes se réadaptant et non comme des malades infantiles auxquels il est nécessaire d'imposer un nursing passif.

D) LES STADES D'INVALIDATION ADMIS

A travers la diversité des symptômes cliniques, aussi variés d'un malade à l'autre que variables chez le même sujet selon son stade d'évolution, nous avons essayé d'évaluer le handicap fonctionnel occasionné par chacun de ces troubles neurologiques multiples. Partant de l'ensemble de ces considérations, il nous faut à présent classer nos patients en stades évolutifs différents, selon le handicap fonctionnel global qu'ils présentent à leur entrée au Centre.

1) Définition des stades d'invalidation.

— Nous rappelons que lors de l'ouverture du Centre, une classification en stades évolutifs des scléroses en plaques a été adoptée, par assimilation à des données internationales (critères de KURTZKE, Minneapolis ; classification du Centre National Belge...), mais après modifications personnelles. Nos malades peuvent être répartis en quatre groupes :

- STADE I : correspondant à un handicap mineur avec indépendance totale
(donc patients en activité).
- STADE II : correspondant à des signes neurologiques importants, mais cependant compatibles avec une semi-indépendance et, sur le plan évolutif, à une maladie stabilisée ou présentant des poussées suffisamment espacées
(malades en arrêt de travail souvent, mais pouvant se « débrouiller »).

- STADE III : correspondant à un déficit moteur ou cérébelleux massif, soit aigu, soit itératif, soit permanent.
(stade du fauteuil roulant).
- STADE IV : correspondant à des patients non récupérables, grabataires, ou paraplégiques en flexion.
(de pronostic grave et dont l'exitus est fréquent dans les mois suivants).

Ce schéma correspond grosso-modo aux modalités d'évaluation de l'Enquête du Comité National de la Sclérose en Plaques.

2) Critères d'admission.

— Cette classification nous a permis de déterminer les critères d'admission dans notre établissement. Ainsi les stades IV sont en principe refusés au Centre, « qu'il s'agisse d'une évolution terminale ou d'une Sclérose Galopante aboutissant en quelques années à une déchéance irréversible » (CHOTEAU, DEREUX et VINCENT). Les stades I, malades handicapés mais « gardant une autonomie totale, et donc une capacité d'activité limitée mais authentique » (*ibid*), sont également refusés en principe, car ils relèvent plutôt d'une surveillance médico-sociale ambulatoire.

3) Facteurs de surinvalidation.

— Nous avons insisté, lors de l'étude du tableau clinique, sur la complexité rencontrée dans l'établissement du profil d'autonomie motrice d'un sujet donné. L'on connaît bien également les difficultés du pronostic dans la Sclérose en plaques, et ce en raison de l'évolution essentiellement capricieuse de l'affection. Dans ces conditions, vouloir définir le handicap moteur d'un malade n'est donc pas facile.

— Mais nous nous sommes aperçus que cette « classification motrice » devenait insuffisante si l'on voulait établir une fiche signalétique précise. Il faut en effet tenir compte de nombreux autres facteurs qui créent une véritable « surinvalidation ». Nous ne ferons que les énumérer, ayant par ailleurs l'occasion de les analyser :

a) Troubles neurologiques autres que les troubles de la motricité :

- troubles visuels : sensoriels ou moteurs,
- troubles de la déglutition et de la phonation,
- troubles sphinctériens, essentiellement urinaires.

b) Tares somatiques associées :

- Maladies intercurrentes aiguës (infections urinaires) ou chroniques (cardiopathies, tuberculose...)
- Altération de l'état général (obésité, maigreur...)
- Nous rangeons un peu artificiellement dans ce cadre les troubles trophiques et notamment les escarres, les œdèmes et autres troubles vaso-moteurs.

c) *Troubles psychiques* :

- les uns que l'on peut presque considérer comme organiques, dans la mesure où ils semblent avoir un substrat lésionnel (confusion mentale, affaiblissement intellectuel, syndrome moriatique...)
- les autres plus névrotiques, réactionnels à la maladie.

d) *Contexte sociologique* :

- Perturbations familiales.
- Abandon par le conjoint.
- Désinsertion sociale.
- Mais aussi attitude néfaste de la société et de la famille qui « condamnent », « surprotègent », « invalident » le malade dès le diagnostic de sclérose en plaques posé. Il faut donc constater que le « droit à la vérité » du patient joue bien souvent un rôle néfaste mais par ailleurs comment revenir sur un diagnostic ?

— En conclusion : cette classification peut paraître très complexe, mais celle basée uniquement sur la notion d'autonomie motrice nous semble trop simpliste. La prise en considération dans le handicap d'un sujet de ces facteurs de surinvalidation permet une vision plus globale et plus dynamique de la réadaptation. Chacun de ces facteurs devra faire l'objet de mesures thérapeutiques car, dans un certain nombre de cas, l'amélioration de ces troubles sans modification du handicap moteur aura un retentissement important sur l'autonomie du sujet. C'est en ce sens que nous avons, pendant un temps, utilisé un sociogramme (Adaptation sur le plan neurologique de l'Échelle de FERGUS FALLS).

4) **Classification actuelle en fonction des stades d'invalidation.**

— Actuellement, partant du schéma adopté lors de l'ouverture du Centre, et tenant compte de ces nombreux facteurs possibles de surinvalidation fonctionnelle, nous classons nos malades en quatre groupes, selon leur handicap fonctionnel global. Il nous semble même préférable, pour cerner au plus près la réalité, de classer certains malades dans des stades intermédiaires correspondant mieux à leur handicap.

Le tableau suivant nous donne les résultats de cette classification :

Stade I	= 15	8,7 %	{ (Indépendants).
Stade I à II	= 15	8,7 %	} (semi-dépendants).
Stade II	= 56	32,8 %	
Stade II à III	= 26	15,3 %	} (dépendants).
Stade III	= 36	21,1 %	
Stade III à IV	= 18	10,5 %	
Stade IV	= 5	2,9 %	{ (grabataires).

— Si 15 malades au stade I (soit 8,7 %) ont été admis au Centre, 5 malades au stade IV (soit 2,9 %) l'ont également été. Cette faible proportion s'explique par le refus théorique de ces sujets pour lesquels la réadaptation n'est pas encore nécessaire ou est devenue totalement inopérante. La particularité de chaque cas, l'influence de certains facteurs socio-familiaux, font cependant comprendre la présence de ces quelques sujets au Centre.

— Les principes d'admission établis à l'ouverture du Centre déterminent la grosse majorité de malades au stade II et voisins (56,8 %), stades pour lesquels la réadaptation est la plus nécessaire.

VI. DEVENIR DE L'AFFECTION AU CENTRE

a) Facteurs d'aggravation apparus durant le séjour.

- Les escarres au Centre
- Les problèmes urologiques
- Les poussées évolutives au Centre

b) Chimiothérapie.

- Traitement des poussées
- Traitement à visée pathogénique.
- Médications associées

c) Les méthodes de réhabilitation.

- Kinesithérapie
- Ergothérapie
- Sociothérapie

Devenir de l'affection au centre

— Un premier bilan neurologique et fonctionnel, aussi varié d'un malade à un autre que complexe chez un même sujet, nous a permis de classer nos sclérosés en plaques selon leur stade évolutif à l'entrée au Centre, classification nécessaire au choix d'une réadaptation appropriée à chaque sujet. En effet, si les principes du traitement d'une poussée évolutive comme l'essai d'une thérapeutique à visée pathogénique peuvent être identiques pour tous nos malades, la rééducation motrice comme les tentatives de réhabilitation socio-familiale, psychique, et même professionnelle, restent essentiellement propres à chaque cas.

- Des examens cliniques périodiques demeurent par ailleurs indispensables pour conformer chez un même malade cette réadaptation aux modifications observées en cours de séjour.

- Le traitement de ces modifications, de ces facteurs aggravants apparus au Centre et que nous allons maintenant étudier, conditionne l'efficacité de la réadaptation elle-même, réadaptation qui constitue, comme nous le verrons ensuite, l'essentiel des modes de traitement utilisés au Centre.

A) FACTEURS D'AGGRAVATION APPARUS DURANT LE SÉJOUR

— Les stade d'invalidation du sujet lors de son arrivée au Centre, reflet synthétique d'un handicap fonctionnel global élaboré à partir du handicap primitif dû à l'affection neurologique et du handicap supplémentaire dû aux facteurs de surinvalidation, ne peut constituer pour nous qu'un point de repère. Au cours du séjour, la sclérose en plaques poursuit son évolution capricieuse ; évolution que pourront compliquer des facteurs aggravants tels les escarres, les infections intercurrentes et surtout les infections urinaires, tous facteurs nécessitant un traitement approprié et parfois l'hospitalisation du malade ; évolution que pourront traduire des poussées, dont le traitement constitue un premier aspect des thérapeutiques utilisées au Centre, aspect sur lequel nous reviendrons ultérieurement.

1) Les escarres au Centre.

— Ulcérations trophiques observées chez bon nombre d'altérés, et dues avant tout à « une ischémie locale provoquée par une compression

prolongée » (BOUILLET), les escarres semblent favorisées par certains facteurs, tel l'état général du sujet, une poussée fébrile, mais bien plus encore chez nos malades par l'hypoesthésie cutanée parfois observée.

Malgré une surveillance attentive et régulière, nous avons eu à en déplorer la survenue chez 10 de nos malades (soit 5,8 % des cas). Par ailleurs, nous en avons observées chez 2 autres malades (l'un en souffrait déjà lors de son arrivée, l'autre présentait des abcès multiples ayant entraîné irrémédiablement des escarres). Parmi ces 10 cas d'escarres survenues pendant le séjour, 4 se sont constituées à l'occasion d'une poussée évolutive. Cette notion semble prouver que ces poussées, par le déséquilibre général et parfois les zones d'anesthésie cutanée qu'elles créent, favorisent nettement l'apparition des escarres.

— Survenant à n'importe quelle période du séjour, ces escarres « traînent » souvent un mois et plus. Source chronique d'infection, elles peuvent s'aggraver et même conduire aux complications osseuses ou générales. De plus, elles gênent considérablement et en fait interdisent toute réadaptation. Leur importance ne peut donc être mésestimée, et leur prévention reste notre souci permanent, souci que traduit en fait la diminution progressive de leur fréquence au Centre (sur les 10 escarres observées, 7 sont apparues au cours de la première année d'ouverture, trois seulement au cours de la seconde année).

Traitement

Les méthodes de prévention utilisées chez nos malades sont identiques à celles normalement de rigueur pour tout alité : surveillance stricte et régulière des points de compression, matelas « alternating », massages au besoin... Lorsque, malgré ce « nursing » et à la faveur de facteurs très divers, l'escarre est apparue, la cicatrisation devient toujours difficile à obtenir. Aux traitements locaux, doit souvent être associée une thérapie anti-infectieuse par voie générale ; parfois même un traitement chirurgical est nécessaire, comme ce fut le cas pour l'une de nos malades. Ces notions sont trop connues pour qu'il soit utile d'y insister. Retenons cependant l'importance capitale de la prévention des escarres chez nos sclérosés en plaques, particulièrement prédisposés à cette complication qui interdit la poursuite de la rééducation et entraîne presque toujours avec elle d'autres facteurs d'aggravation, par exemple une infection urinaire.

2) Les problèmes urologiques.

— Le sclérosé en plaques, déjà affaibli par sa maladie, est plus que tout autre réceptif à une infection intercurrente. Aussi peut-on voir survenir chez nos malades n'importe quel syndrome infectieux aigu en cours de séjour, dont la gravité n'exige pas toujours l'hospitalisation mais qui empêche de toute façon la réadaptation pour un certain temps. En fait, les infections urinaires sont les plus importantes de par leur fréquence et les problèmes qu'elles posent. Ces infections semblent souvent favorisées par des troubles neurogènes. Aussi devons-nous rappeler ces derniers, bien que le handicap fonctionnel qu'ils créent les ait déjà fait noter dans le tableau clinique à l'entrée.

TABLEAU D'ENSEMBLE

Malades indemnes 53 31 %

TROUBLES NEUROGÈNES

Mictions impérieuses et vessies spasmodiques	=	85	49,7 %
Vessies paralytiques et rétention	=	26	15,2 %
Reflux vésico-urétéral	=	4	2,3 %
Sonde à demeure	=	10	5,8 %
Incontinence	=	14	8,2 %
Cystométrie	=	22	12,9 %
Sondage biquotidien	=	12	7 %

INFECTION URINAIRE

Pas d'infection	=	118	69 %
Infection	=	53	31 % (dont réinfection = 17 32,1 %).
1 antibiogramme	=	32	18,7 %
2 antibiogrammes	=	12	7 %
3 et plus	=	9	5,3 %

RÉSULTATS D'ENSEMBLE
sur 118 malades : (53 indemnes)

Amélioration nette	=	88	74,6 %.
Amélioration	=	10	8,5 %.
Stationnaire	=	20	16,9 %.

Ce tableau nous permet de constater la fréquence des troubles urinaires : seulement 53 malades (soit 31 %) en sont indemnes.

a) Les troubles neurogènes.

— Parmi les troubles neurogènes, nous pouvons à nouveau signaler l'importance quantitative et fonctionnelle des mictions impérieuses et des vessies spasmodiques (49,7 % des cas), et la découverte d'un reflux vésico-urétéral rare, (2,3 %), mais grave de par les complications rénales qu'il peut entraîner. Dans 22 cas, une cystométrie, faite parfois à plusieurs reprises, et dont « le but principal consiste à établir la présence ou l'absence d'un trouble neurologique de la vessie » (LERUITTE) nous a permis « d'établir à quel type de vessie neurogène nous avons affaire » (ibid).

LEUR TRAITEMENT.

— Étant donné l'énorme prédominance des troubles fonctionnels à type de mictions impérieuses, nous nous sommes surtout attachés au traitement de ces manifestations en contrôlant très simplement son efficacité par la mesure périodique du résidu urinaire après miction, et par un interrogatoire précis et répété visant à mettre en évidence : d'une part la fréquence des mictions dans le nycthémère, d'autre part le temps d'attente possible après « le début de la sensation de besoin ». Nous avons constaté que, dans l'immense majorité des cas, ces troubles obéissaient très bien à des médications antispasmodiques très simples tels Monodral, Probanthine,... Dans certains cas, nous avons pu en vérifier l'efficacité thérapeutique : la suspension de la medication faisant réapparaître les troubles, la reprise des antispasmodiques les atténuant à nouveau.

— Les troubles rétentionnels représentent un pourcentage non négligeable chez nos malades, mais leur qualité doit être diversement appréciée. En effet, les cas de rétention grave et permanente n'ont pas été observés chez des malades présentant une autonomie motrice suffisante mais chez les grabataires. Chez des sujets au stade II ou III, nous avons dans certains cas constaté de petits troubles fonctionnels de type rétentionnel (difficulté du début de la miction,...) ; ces troubles sont peu gênants sur le plan de l'autonomie et obéissent relativement bien à des médications telle la Prostigmine. Enfin, dans de nombreux cas, nous avons assisté à des épisodes rétentionnels passagers survenant à l'occasion d'une infection urinaire, d'une poussée évolutive,... Dans ces cas, et pour éviter le reflux vésico-urétéral, nous avons été amenés à passer une sonde ; plaçant dans un premier temps une sonde à demeure, nous tentions ensuite une rééducation de la vessie en bouchant la sonde de façon périodique, pour aboutir au sondage bi-quotidien et enfin aux mictions spontanées.

En fait, la recherche de ces troubles neurogènes exige avant tout la stérilité des urines, stérilité très difficile à maintenir chez nos malades, trop souvent porteurs d'infection urinaire.

b) Les infections urinaires.

— Souvent favorisées par les troubles neurogènes, mais aussi par la constipation opiniâtre habituelle chez le sclérosé en plaques, les escarres et une diminution de la défense de l'organisme particulièrement nette lors des poussées évolutives, les infections urinaires restent relativement fréquentes au Centre. Ainsi, nous en avons constaté chez 53 de

nos malades (soit dans 31 % des cas), dès leur entrée au Centre ou en cours de séjour. Malgré leur traitement rigoureux, ces infections ont récidivé dans 1/3 des cas. Cette résistance particulière, comme leur influence néfaste sur les autres facteurs d'aggravation apparus au Centre (escarres, syndromes infectieux aigus divers) rendent compte de leur importance dans le déséquilibre global du malade, et donc de la nécessité impérieuse d'un traitement efficace, biologiquement contrôlé.

L'efficacité du traitement dépend tout d'abord du dépistage précoce de ces infections, grâce à la pratique systématique d'examens cyto-bactériologiques des urines aussi bien lors de l'entrée du malade que périodiquement durant son séjour. En effet, une infection récente est beaucoup plus facile à guérir qu'une infection chronique le plus souvent pluri-microbienne, et devenue résistante aux antibiotiques courants.

— L'efficacité du traitement exige par ailleurs un contrôle biologique rigoureux. Lors de la découverte d'une infection, il nous faut suivre de façon très régulière, par de nouveaux examens cyto-bactériologiques hebdomadaires, les résultats de la thérapeutique.

Ceci permet, outre le contrôle de la guérison, d'identifier dans certains cas, après disparition du premier germe, d'autres germes latents lors du premier examen, et donc de les traiter.

— Le traitement de ces infections, dépistées et contrôlées jusqu'à guérison, est orienté grâce à l'antibiogramme pratiqué pour chaque germe rencontré. L'antibiogramme « standard » utilisé la première fois doit être « personnalisé » dans les cas plus complexes où il s'agit d'infections urinaires anciennes, résistantes aux antibiotiques usuels et souvent pluri-microbiennes.

L'application de ces méthodes de traitement au Centre, qui rend nécessaire la présence d'un Médecin-Biologiste travaillant en étroite collaboration avec l'Urologue, nous a prouvé que les infections urinaires observées chez nos sclérosés en plaques sont en fait le plus souvent identiques à celles rencontrées dans les autres maladies : mêmes germes préférentiels (colibacilles, entérocoques, proteus,...), même sensibilité aux aux antibiotiques généralement les plus actifs (Furadoïne, Colimycine, Négram...) et donc même amélioration par un traitement rigoureux. Cette amélioration, plus ou moins nette chez 5 malades, s'est traduite par la stérilisation des urines chez les 48 autres sujets, soit dans 90 % des cas. Il n'en reste pas moins vrai que ces infections présentent une gravité toute particulière chez nos malades, par leur plus grande fréquence, par le nombre des rechutes qui sembleraient facilitées par les troubles neurogènes, et surtout par leur influence sur d'autres facteurs aggravants l'affection (telle une escarre) mais peut-être aussi sur l'évolution ou même l'éclosion d'une poussée.

« L'appareil urinaire reste le point faible avec lequel peuvent s'effondrer les succès d'une réadaptation péniblement acquise » (PELOT). Aussi, les mesures préventives sont également de première importance ; les techniques de soins doivent être parfaites. Chez nos malades, nous en sommes arrivés à n'utiliser qu'une seule fois la même sonde, et depuis lors nous évitons les disséminations microbiennes, et notamment les

épidémies à bacilles pyocyaniques. Seuls une asepsie rigoureuse constante et, le cas échéant, un traitement contrôlé jusqu'à guérison par le laboratoire, nous ont permis des résultats urinaires satisfaisants.

3) Les poussées évolutives au Centre.

Bien que le seul type de sclérose en plaques théoriquement admis au centre soit représenté par les malades ayant des poussées suffisamment espacées (la dernière poussée ayant fait la preuve de sa stabilisation, après régression éventuelle partielle ou totale depuis au moins trois mois), l'évolution imprévisible de l'affection explique la survenue possible des poussées au Centre. Ainsi, 35 de nos malades en ont présenté une, 2 en ont présenté deux pendant le même séjour.

— Ces poussées « sont variées dans leur expression clinique, avec tantôt une brusque aggravation de la paraplégie ou l'installation soudaine d'une monoplégie, tantôt une complication mésocéphalique avec paralysie d'un ou de plusieurs nerfs crâniens » (GERAUD). La récupération en est plus ou moins complète, plus ou moins rapide. Assez souvent signalées par une asthénie progressive, elles se caractérisent par : leur apparition fréquente après 2 à 5 mois de séjour (avant 2 mois : 13 cas – après 2 à 5 mois : 24 cas – après 7 à 8 mois : 2 cas) ; leur durée de 1 à 2 mois dans 76 % des cas (3 semaines : 3 cas – 1 à 2 mois : 30 cas – 2 mois 1/2 : 2 cas – 3 à 4 mois : 3 cas), et enfin leur régression avant la sortie du malade dans 33 cas. Aucune particularité importante n'a été observée à ce propos, excepté, comme nous allons le voir, le maximum de fréquence de ces poussées vers le 3^e mois d'un séjour qui dépasse rarement 5 à 6 mois.

— Si la survenue d'une poussée vient le plus souvent aggraver le handicap fonctionnel du malade, elle interdit par ailleurs toute réadaptation pendant et même un certain temps après sa durée ; « aucune rééducation motrice ne doit être entreprise en cours de poussée évolutive » (CHOTEAUX, DEREUX et VINCENT). Ce principe essentiel de « non fatigue » est étendu par certains auteurs à toute l'évolution de la Sclérose en plaques, contre-indiquant par le fait même tout essai de réadaptation. Pour eux, la fatigue entraînée par l'exercice peut être déterminante dans l'apparition d'une poussée évolutive. Nous nous sommes posés la même question, essentielle dans un Centre de réadaptation. En fait, l'observation des malades au Centre montre que la période d'adaptation représentée par les quatre premières semaines de séjour est la plus fatigante. Or, nous constatons que le maximum de fréquence des poussées se situe vers le 3^e mois du séjour. Il nous semble donc difficile dans ces conditions d'imputer à une rééducation prudente et nuancée la survenue d'une poussée. D'ailleurs, HELD (en France), RUSK, DEAYER, KABAT (aux États-Unis), BOUILLET (en Belgique) n'affirment-ils pas que l'exercice n'a aucune influence sur l'évolution de la maladie ?

Par contre, il a souvent été remarqué comme signe annonciateur d'une poussée évolutive l'installation d'une asthénie générale, progressive et importante, indépendante des facteurs de fatigue subis par le sujet, et donc sans explication valable. Dans ces cas, la rééducation est inter-

rompue pendant la durée nécessaire pour déterminer s'il s'agit bien de l'éclosion d'une poussée (poussée souvent difficile à affirmer en l'absence de critères biologiques). En effet, l'apparition d'une poussée exige l'arrêt de toute rééducation motrice. Ce principe essentiel de repos absolu pendant toute l'évolution de la poussée a longtemps été strictement respecté au Centre. Actuellement, nous tendons à être moins catégoriques dans certains cas. Nous y adjoignons bien entendu le traitement actuellement classique de ces poussées, traitement qui sera étudié en premier lieu dans le chapitre des thérapeutiques de l'affection utilisées au Centre.

— Ces divers facteurs possibles d'aggravation du handicap fonctionnel pendant le séjour du malade (poussées - escarres - infections, surtout urinaires), sont en fait très souvent interdépendants. Leur gravité n'en est donc qu'accrue, et nécessite parfois une hospitalisation temporaire du patient. Ainsi, 14 de nos sclérosés en plaques (soit 9,1 %) ont dû être envoyés dans un Centre Hospitalier pendant quelques semaines, voire quelques mois. Pour eux comme pour ceux qui ont pu être soignés au Centre, ces facteurs ont négativé au moins partiellement la réadaptation entreprise. Mais ne doit-on penser que cette réadaptation a dans certains cas permis aux sujets de mieux se défendre contre ces agressions nouvelles ? Nous pouvons l'espérer.

B) CHIMIOTHÉRAPIE

— Hormis le traitement des complications survenues en cours de séjour, et que nous avons étudié à propos de chacune d'elles, il nous faut envisager maintenant, non pas la thérapeutique spécifique de cette affection, qui reste jusqu'alors inconnue, mais du moins les modes de traitement que nous pouvons actuellement opposer aux troubles graves constatés chez ces malades. En effet, si « nous ne connaissons pas encore l'étiologie de la sclérose en plaques et ne possédons pas de thérapeutiques spécifiques, certains traitements à visées pathogéniques et certains médicaments symptomatiques ont cependant leur utilité et ne doivent pas être négligés » (GODLEWSKI). Ces traitements ne viendront d'ailleurs que compléter la réadaptation (prise au sens large du terme) entreprise chez nos malades.

— Cette réadaptation exige tout d'abord une affection « stabilisée ». Aussi notre premier problème sera le traitement des poussées survenues au Centre.

1) Traitement des poussées.

— Reflets du mode évolutif le plus fréquent et le plus caractéristique de la sclérose en plaques, les poussées surviennent parfois en cours de séjour, exigeant l'arrêt de toute rééducation motrice importante, mais aussi la mise en œuvre de leur propre traitement. Chez nos malades, ce dernier consiste essentiellement en une thérapeutique anti-inflammatoire avec laquelle plusieurs auteurs (dont SIGWALD et Coll.) signalent un certain nombre de résultats favorables au cours des poussées aiguës.

a) *Médications utilisées : les Corticoïdes et l'A.C.T.H.*

Les corticoïdes : notre choix s'est porté sur la Prednisone (Cortancyl), choix qui répond d'ailleurs plus à une tendance personnelle qu'à la constatation d'une efficacité vraiment supérieure. Ce Cortancyl, utilisé dans 18 cas, a été remplacé dans 9 cas par une préparation « retard » d'acétate de méthyl-prednisolone (Depo-Medrol) lorsque la voie parentérale nous est apparue préférable à la voie « per os » pour des raisons de tolérance digestive.

L'A.C.T.H. : a été utilisé sous forme de Cortrophine-Retard, en injections intra-musculaires dans 10 cas, et sous forme d'A.C.T.H. simple en perfusions intra-veineuses ou en injections intra-musculaires dans 8 cas. Ce traitement a souvent été poursuivi au moyen des corticoïdes.

b) *Schémas thérapeutiques.*

L'importance de la posologie va dépendre de l'intensité de la poussée. Nous avons adopté divers schémas thérapeutiques : — dans les cas bénins, traitement par les corticoïdes « per os » (20 à 40 mg. par jour) ; — Dans les cas moyens, traitement par le Depo-Medrol intra-musculaire ; — Dans les cas graves, traitement par la Cortrophine purifiée lyophilisée en injections intra-musculaires, aux doses suivantes :

120 U.I. deux fois par jour pendant 10 jours ;

60 U.I. deux fois par jour pendant 10 jours ;

60 U.I. une fois par jour pendant 10 jours ;

60 U.I. deux fois par semaine ensuite.

Actuellement, dans les cas graves, nous avons tendance à pratiquer un mordantage au moyen de 10 perfusions intra-veineuses de Cortrophine à la dose de 75 U.I.

c) *Efficacité du traitement.*

L'efficacité de cette thérapeutique anti-inflammatoire reste éminemment discutable puisque l'étiologie de l'affection et de ses poussées demeure inconnue, et nous ne prétendons pas en affirmer le bien-fondé. Si son utilisation au Centre semble avoir facilité la retrocession de certaines poussées, nous ignorons totalement son influence réelle sur celles-ci.

d) *Surveillance du traitement : complications.*

L'utilisation de telles médications exige une surveillance stricte du traitement. Le bilan de départ systématique (radiographie pulmonaire — courbe thermique et pondérale — vitesse de sédimentation — hémogramme — glycémie et glycosurie) est souvent complété par des tests cutanés visant à rechercher une éventuelle allergie au traitement. Ce dernier est par ailleurs limité par les contre-indications classiques des corticoïdes : ulcère gastrique ou duodénal, antécédents psychotiques, diabète sucré, crises convulsives (spécialement lors d'un traitement corticoïde antérieur), poly-allergie aux corticoïdes, etc... Malgré le respect strict de ces contre-

indications, certaines complications apparaissent en cours de traitement. Souvent ce ne sont que des incidents, tels les troubles digestifs mineurs ou encore l'embonpoint entraînés par les corticoïdes. Les perfusions d'A.C.T.H. sont parfois suivies d'une réaction générale que peut traduire par exemple une poussée fébrile transitoire ; ces incidents (qui seraient dus au fait que l'A.C.T.H. est un polypeptide) sont en fait assez rares avec les préparations actuelles purifiées (4 cas d'allergie à l'A.C.T.H. chez nos malades) et bien souvent disparaissent par l'adjonction au traitement d'un anti-histaminique. Cependant, des complications plus graves, tels les troubles psychiques présentés par un sujet sous A.C.T.H., peuvent survenir et nous obliger à l'arrêt définitif de ces traitements. Nous avons aussi constaté, grâce à une surveillance régulière de la glycémie, certaines « flambées » diabétiques heureusement toujours transitoires. Par ailleurs, 10 de nos malades (soit 5,8 %) étaient ou sont devenus « corticodépendants » ; nous n'entendons pas ici par « corticodépendants » le fait que l'arrêt thérapeutique détermine des désordres métaboliques et surtout endocriniens graves, mais la constatation d'une aggravation de la symptomatologie neurologique à chaque suspension des corticoïdes.

C'est surtout dans ces cas de « corticodépendance » que cette thérapeutique anti-inflammatoire utilisée lors des poussées évolutives l'est également en période inter-critique, rejoignant ainsi les traitements à visée pathogénique.

2) Traitements à visée pathogénique.

Pour ALEXANDER, l'A.C.T.H. peut non seulement aider à la guérison d'une poussée, mais encore réduire la fréquence et la sévérité des poussées ultérieures. Chez nos malades, les corticoïdes et l'A.C.T.H. ont été prescrits dans 4 cas pendant quelques semaines voire quelques mois, dans l'espoir d'obtenir une amélioration clinique de l'affection entre les poussées évolutives. Le nombre de ces cas est trop peu important pour nous permettre d'en tirer des conclusions valables.

- Tout un courant de pensée, encore peu exprimé, semble exister actuellement en France, qui, tendant à considérer la sclérose en plaques comme une maladie immunologique, cherche à inhiber l'apparition des poussées évolutives ou à les traiter par des thérapeutiques « immuno-suppressives » et notamment par les anti-mitotiques. A l'investigation entre-autres du Docteur SIGWALD, nous avons été amenés à prescrire l'une de ces thérapeutiques « immuno-suppressives », le Chloraminophène, qui a été institué chez 13 malades (7,6 %) à la dose moyenne de 3 comprimés par jour pendant 3 à 7 semaines. Ce traitement, qui exige un contrôle très régulier de la formule sanguine, a été souvent bien toléré. Il nous est actuellement impossible, compte tenu de la brièveté de notre expérience, de déterminer si cette thérapeutique a un effet réel d'inhibition des poussées évolutives. Dans le même ordre d'idées, nous avons récemment institué des cures d'Endoxan, rejoignant en cela les recherches exposées dans la thèse de LEJARD (inspirée par GIRARD). Plusieurs autres médications ont été prescrites, tels le Plaquenil (1 cas), la Griséfuline (2 cas), sans résultat notable.

Mais tant que durera notre ignorance pathogénique actuelle, l'efficacité de ces thérapeutiques semble devoir rester sujette à caution.

3) Les médications associées.

— Parmi les modes de traitement utilisés au Centre, il nous faut encore rappeler les diverses médications associées aux méthodes de réhabilitation que nous étudierons ensuite. On peut noter tout d'abord l'importance du « besoin » en médications de nos patients qui ne se sentent pris en charge qu'à partir d'une prescription « médicamenteuse ».

— Les principales de ces médications associées peuvent être énumérées en fonction du but recherché : action sur la force musculaire, sur la composante cérébelleuse ou sur la composante hypertonique.

1) Action sur la force musculaire.

Pour cela, nous avons utilisé : l'*Uteplex*, la *Striadyne*, l'*Heptamyl*, les toniques généraux (anabolisants type *Durabolin*), et la vitaminothérapie (B1 - B6 - B12, ou *Hydroxo-5000*).

Finalement, c'est l'action générale sur le terrain qui semblerait avoir un retentissement sur la force musculaire.

2) Action sur la composante cérébelleuse.

Diverses médications ont été utilisées au Centre, dont le *Largactil*, l'*Haloperidol* Faible, les anti-parkinsoniens (*Artane*, *Aturbane*), le *Sedatonyl*. Ce dernier nous semble une petite médication à effet relativement intéressant et au moins aussi active que les précédents. Les résultats sont très inconstants, et ininterprétables.

Nous pouvons encore noter notre brève expérience des cures de Nesdonal. Le malade reçoit une perfusion quotidienne de 0,50 g. de Nesdonal dans 250 cc. de sérum glucosé isotonique, avec 1/4 mg. d'Atropine, en 3 heures environ. Il est ainsi soumis à 2 ou 3 cures de 20 perfusions séparées par un intervalle libre de 10 jours. Les premiers résultats nous ont semblé intéressants sur le tremblement.

3) Action sur la composante hypertonique.

En dehors des traitements par le *Coltramyl* ou les dérivés du curare (*Isocurine*, *Auxoperan*, *Flaxedil*), nous avons souvent prescrit le *Valium* et ses dérivés.

Les résultats restent imprévisibles, certains malades réagissant avec certaines drogues, d'autres non.

— Ainsi, l'utilisation des médications associées reste nécessaire, et donne chez certains malades des résultats indiscutables. Néanmoins, le choix de tel ou tel médicament demeure jusqu'à présent « empirique », uniquement guidé par les résultats apparents d'un premier essai. Une longue et difficile étude reste à faire à ce sujet.

C) LES MÉTHODES DE RÉHABILITATION

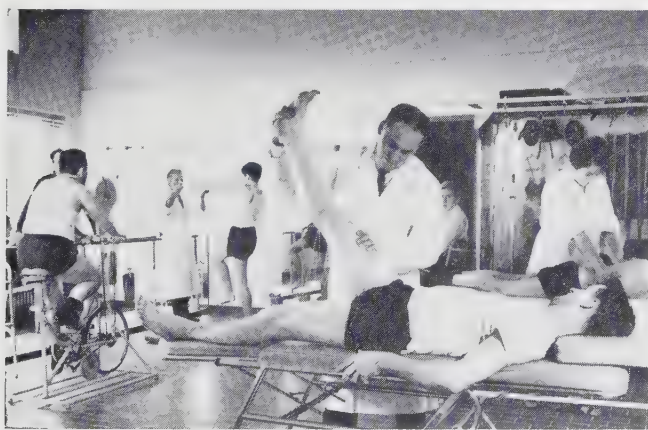
— Le caractère discutable des thérapeutiques actuelles sur l'affection elle-même ne nous interdit pas pour autant d'apporter à ces malades une aide médicale réelle grâce à des techniques de rééducation motrice et des méthodes de réadaptation complexes dont il est intéressant de rappeler les principes fondamentaux. En effet, « la réadaptation (prise au sens large du terme) reste un des seuls moyens efficaces d'apporter un soulagement aux malades atteints de Sclérose en plaques. Il ne faut évidemment pas vouloir trop lui demander, mais elle aide indiscutablement le malade à garder le plus longtemps possible son activité fonctionnelle et professionnelle » (HELD).

— Cette réadaptation globale du malade, qui comprend sa rééducation motrice comme sa réhabilitation vis-à-vis de l'entourage et surtout vis-à-vis de lui-même, dépend essentiellement de sa volonté de guérir ou du moins de s'améliorer, et donc de sa coopération effective. Elle obéit par ailleurs à certains critères, use de certaines méthodes, mais aussi connaît certaines limites, ainsi que nous allons le voir dans l'étude de la rééducation motrice et de la réhabilitation de nos malades.

a) La kinésithérapie.

Indications.

— La valeur de la rééducation motrice est fonction de nombreux facteurs. Si elle dépend avant tout des techniques utilisées comme de l'opérateur, elle n'en exige pas moins au départ plusieurs conditions. La première vaut pour n'importe quel handicap moteur : la gravité de ce handicap ne doit pas être telle que celui-ci devienne irréversible ; aussi n'acceptons-nous pas en principe au Centre les malades au stade IV, patients non récupérables, grabataires ou paraplégiques en flexion, chez qui aucune amélioration ne peut être espérée. La seconde condition



KINÉSITHÉRAPIE

est liée au caractère particulier de la sclérose en plaques : son évolution par poussées ; comme nous l'avons déjà vu, celles-ci interdisent toute rééducation majeure pendant une période supérieure à leur propre durée. Par ailleurs, la fatigabilité toute spéciale de nos malades requiert un programme de rééducation prudent, l'effort étant dosé selon chacun et, chez le même sujet, selon les jours. Ainsi, la rééducation motrice est contre-indiquée dans les formes trop graves, comme au cours de certaines poussées, et doit rester nuancée en raison de la fatigabilité de nos patients. Il nous reste enfin à rappeler qu'elle doit être précédée du traitement de tous les facteurs aggravant l'affection : escarres, infections urinaires..., dont l'influence néfaste a déjà été étudiée.

Objectifs.

— La rééducation motrice a pour principal but, non pas tellement l'augmentation massive de la force musculaire, mais plutôt l'augmentation de l'aptitude motrice fonctionnelle du malade. Pour cela, elle s'oppose aux trois facteurs essentiels du handicap moteur : la faiblesse musculaire, l'hypertonie, et l'incoordination.

La faiblesse musculaire :

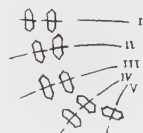
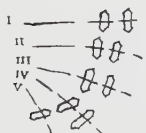
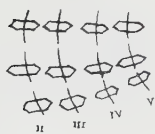
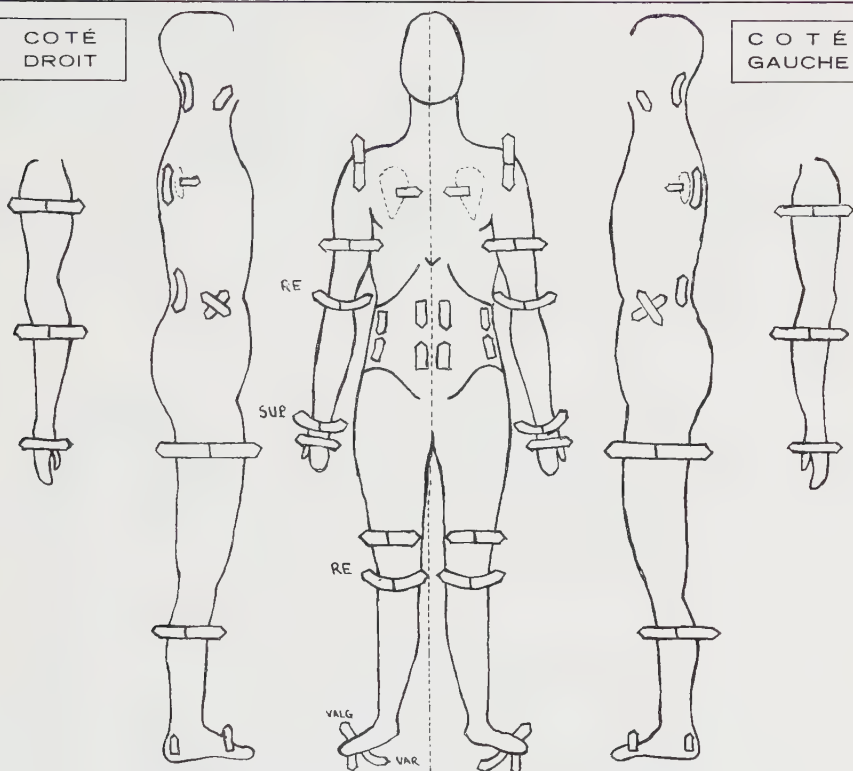
est due essentiellement à un trouble de la conduction nerveuse (lié à la lésion des gaines de myéline), mais aussi à une amyotrophie secondaire de non-emploi, seul facteur sur lequel semble pouvoir agir la rééducation. Bien qu'il nous soit permis « d'espérer que la répétition fréquente des mêmes mouvements puisse favoriser le cheminement de l'influx nerveux par des voies détournées non employées précédemment et encore indemnes de lésions » (BOUILLET), le but primordial est d'entretenir et de développer les muscles encore fonctionnellement actifs, ou parfois, lorsque l'amyotrophie est trop importante, de « créer des suppléances en utilisant le reste des capacités à l'aide de prothèses diverses » (CHOTEAU, DEREUX et VINCENT). Par ailleurs, il faut aussi réhabituer le malade à utiliser certains gestes possibles mais oubliés depuis longtemps : ainsi le malade peut considérer comme définitivement impossibles des gestes dont il s'est vu privé transitoirement à la phase aiguë d'une poussée, ou encore qui lui sont devenus étrangers depuis son installation dans un fauteuil roulant ou même au lit. Il les redécouvrira parfois avec facilité sous l'invigoration de son moniteur.

L'hypertonie :

crée selon son intensité un handicap plus ou moins grave, allant d'une certaine gêne fonctionnelle dans les mouvements à un blocage en flexion ou en extension des membres dû à des contractures massives. La rééducation doit presque toujours se contenter d'apprendre au sujet à surmonter ce handicap toujours très difficile à améliorer, mais qui peut parfois s'avérer d'une certaine utilité lorsqu'il vient compenser en partie un déficit musculaire grave. Elle doit par contre être assez nuancée pour ne pas venir aggraver par des manœuvres intempestives de mobilisation rapide ce handicap.

L'incoordination :

est due à des lésions diverses s'associant entre elles et dont la principale, d'origine cérébelleuse, répond du classique tremblement intentionnel

COTÉ
DROITCOTÉ
GAUCHE

observé chez ces malades. Si elle ne crée parfois qu'un handicap minime, ne gênant que les mouvements précis telle l'écriture, elle se révèle dans d'autres cas très importante et peut suffire à expliquer la dépendance totale de certains sujets qui ne peuvent plus alors ni boire, ni manger, ni se vêtir seuls. Là encore, nous ne pouvons pas agir sur les lésions neurologiques elles-mêmes, et n'avons que peu de ressources en face de ce très pénible handicap. Cependant, en plus de l'action de certaines médications associées, dont nous avons déjà parlé, nous pouvons parfois aider le malade à compenser en partie ce handicap par des méthodes de rééducation dont nous pouvons à présent étudier les principes essentiels. Cette rééducation est d'ailleurs contrôlée par un « testing » de départ puis par des examens réguliers visant à étudier l'importance des différentes composantes dont l'intensité est schématisée sur différentes fiches (inclues dans ce travail). La fiche du déficit moteur a été empruntée au service du Professeur GROSSIORD, celle de la spasticité est une adaptation du testing musculaire du Professeur LEROY.

Les méthodes utilisées au Centre.

— Les méthodes de rééducation motrice utilisées au Centre sont simples dans leurs principes, mais complexes dans leurs applications car adaptées à chacun des malades et, chez un même sujet, aux variations fréquentes de son handicap global et surtout de sa fatigabilité. Aussi, sans prétendre faire une étude détaillée et complète de ces méthodes, nous pouvons en retracer les lignes directrices, et même évoquer les difficultés rencontrées à leur propos chez nos malades.

SOCIOGRAMME

(I) DÉPLACEMENT M. I.

- 1 — en fauteuil.
- 2 — avec 2 appuis
- 3 — avec 1 appui.
- 4 — sans appui.
- 5 — normal.

ÉQUILIBRATION M. I.

- 1 — astasie.
- 2 — festonnante
- 3 — instabilité vertigineuse.
- 4 — anxiété d'équilibration
- 5 — normale.

MOTRICITÉ M. S.

- 1 — Impotence + attitude vicieuse.
- 2 — impotence.
- 3 — réduite.
- 4 — maladresse.
- 5 — normal.

COORDINATION M. S.

- 1 — incoordination totale.
- 2 — tremblement.
- 3 — dysmétrie.
- 4 — déviation des index isolée.
- 5 — normale.

TROUBLES URINAIRES ET VISUELS

- | | | |
|-------------------|----------------------------|-----------------------------|
| 1 — considérables | — appareillage | — amaurose. |
| 2 — importants | — sondage | — acuité réduite. |
| 3 — moyens | — mictions impérieuses | — flou visuel. |
| 4 — insignifiants | — correction satisfaisante | — correction satisfaisante. |
| 5 — nuls | — absents | — absents |

(II)AUTONOMIE (HABILLAGE ET ALIMENTATION) APTITUDE PROFESSIONNELLE

- | | |
|------------------------------|-----------------------|
| 1 - tierce personne. | 1 - nulle. |
| 2 - surveillance importante. | 2 - élémentaire. |
| 3 - aide minime. | 3 - atelier protégé. |
| 4 - autonomie relative. | 4 - métier antérieur. |
| 5 - état normal. | 5 - amélioration. |

(III)

KINÉSITHÉRAPIE - ERGOTHÉRAPIE

- | |
|-----------------------|
| 1 - avec critique. |
| 2 - faible. |
| 3 - valable. |
| 4 - centre d'intérêt. |
| 5 - réclamée. |

(IV) RAPPORTS MÉDECIN /MALADE
PERSONNEL MALADE

RAPPORTS MALADE /MALADE

- | | |
|------------------|-------------------------|
| 1 - rejet. | 1 - opposition. |
| 2 - réservés. | 2 - isolement. |
| 3 - disciplinés. | 3 - contact passif. |
| 4 - confiants. | 4 - contact actif. |
| 5 - excellents. | 5 - attitude altruiste. |
-

La mobilisation passive :

Précédée de quelques séances de massages qui semblent surtout avoir une action sédative générale, elle constitue le premier temps de notre rééducation. Associée à une tentative de mise en confiance du malade, elle prépare en quelque sorte « le terrain ». Elle rend peu à peu aux articulations leur mobilité primitive bien souvent diminuée par la réduction d'activité physique de ces sujets, et s'attache surtout aux articulations de la ceinture scapulaire, des hanches, et des genoux. Cette mobilisation passive empêche par ailleurs la rétraction des muscles et leur raccourcissement. Si elle doit toujours être très progressive, souvent répétée, elle doit surtout tenir compte de l'intensité de la spasticité qui peut être aggravée par des manœuvres trop brusques d'étirement des muscles.

La mobilisation active :

Elle exige à la fois « la mise en condition » préalable du sujet par de nombreuses séances de mobilisation passive, et son adhésion aux méthodes choisies, au but poursuivi. Cette mobilisation se fait d'abord sans résistance, puis contre résistance croissante grâce à la poulithérapie. Cette dernière permet de doser minutieusement l'effort à fournir en fonction de la fatigabilité très variable du malade, et d'apprécier les résultats obtenus. Elle consiste à tester au départ les possibilités des groupes musculaires qui travaillent en calculant le maximum de mouvements faits sous une résistance donnée. Puis, la progression satisfaisante du nombre des mouvements permet l'augmentation très espacée de la résistance.

SOCIOGRAMME

NOM :

DATES							IMP. DUTILE
I	1 Déplacements M. I.						
	2 Motricité M. S.						
	3 Equilibration M. I.						
	4 Coordination M. S.						
	5 Troubles Urinaires						
	6 Troubles Visuels						
II	7 Autonomie { Habillage Alimentation						
	8 Aptitude Professionnelle						
III	9 Kinésithérapie						
	10 Ergothérapie						
	11 Rapports Médecin/Malade						
IV	12 Rapports Personnel/Malade						
	13 Rapports Malade, Malade						

Par exemple, un malade qui réussit au départ 50 mouvements malgré une résistance de 2 kgs, peut après environ trois semaines de rééducation être testé avec une résistance de 4 kgs (qui diminuera transitoirement le nombre des mouvements), et ainsi de suite. Cette technique vaut pour la mobilisation active des membres supérieurs, et celle des membres inférieurs où l'on cherche à entretenir principalement le quadriceps et le psoas ; elle n'est utilisée ni pour le tronc, ni pour la ceinture pelvienne où l'on fait surtout travailler le moyen fessier contre résistance manuelle variable. Une autre technique est souvent utilisée au Centre avec la bicyclette « Lefol ». Elle permet la mobilisation active des articulations des hanches, genoux

TESTING DE L'ÉQUILIBRE

Nom :

Date d'entrée :

	AR- RIVÉE	3 MOIS	6 MOIS	9 MOIS
I. — <i>Assis.</i>				
« Jambes Pendantes.				
« « + Mvts Bras.				
« « + Poussées.				
« Tailleur				
« « + Mvts Bras.				
« « + Poussées.				
II. — <i>Position Quadrupédique.</i>				
« Avec 3 Points d'Appui				
« Avec 2 Points d'Appui.				
III. — <i>A Genoux.</i>				
« + Mvts Bras.				
« + Poussées.				
IV. — <i>Debout.</i>				
« Avec Canes				
« « Mvts Bras.				
« « Poussées.				
« Sur 1 Pied.				
V. — <i>Marche.</i>				
« Avec Obstacles.				
« Yeux Fermés.				
« Montée - Descente Escaliers.				
VI. — <i>Sautillements.</i>				
VII. — <i>Bicyclette à l'extérieur.</i>				

et chevilles, qui peut se faire aussi contre résistance. En pratique, cette mobilisation active, qui utilise aussi d'autres méthodes, tend non seulement à la rééducation d'un groupe musculaire ou même de tout un membre, mais aussi et surtout à la rééducation motrice globale du malade. Son influence peut être déterminante sur l'amélioration du déficit moteur dans la mesure où elle entretient ou développe certains muscles encore fonctionnellement actifs, et à condition qu'elle soit toujours adaptée à l'état du malade, à sa fatigabilité.

La rééducation de l'équilibre et de la marche :

Elle est en fait notre principal but. La mobilisation passive puis active, travail analytique, a permis certaines améliorations partielles ou a seulement réappris au malade à utiliser au maximum ses possibilités motrices résiduelles. Elle constitue ainsi une première étape indispensable à une rééducation d'orientation globaliste, visant une meilleure statique, une amélioration ou une reprise de la marche, et d'une façon générale une meilleure gestualité. L'amélioration de la statique demande à la fois une force musculaire suffisante, ou à la rigueur compensée par une certaine spasticité, et un équilibre valable. Elle est influencée par diverses méthodes, dont le travail debout : avec par exemple un entraînement à la station debout sur les deux pieds (yeux ouverts puis fermés, sans ou avec poussée légère de l'opérateur), puis sur un seul pied avec ou sans soutien, ou encore entre les barres parallèles un pied devant l'autre. Cette méthode s'associe au travail assis, et au travail sur tapis (étoile de TISSIER). L'on peut par ailleurs tenter une rééducation à bicyclette car certains malades qui vacillent debout se sentent au contraire à l'aise à bicyclette, sans doute par suppression des troubles de l'équilibre liés à l'atteinte de la sensibilité proprioceptive. La reprise de la marche, quand elle est possible, se fait aux barres parallèles, puis au déambulateur articulé, stable, et sans roulettes. Certains malades parviennent peu à peu à se déplacer avec des cannes canadiennes, ou même à l'aide d'une seule canne. Après quelques essais, une correction de l'attitude et de la marche est faite devant une glace : on aide le malade à corriger ses défauts de position du tronc par l'utilisation du déambulateur ou des cannes. A ce propos, il nous apparaît que les déambulateurs à roulettes et les cannes tripodes sont à proscrire chez nos Sclérosés en plaques.

Méthodes à indications plus particulières :

Si la mobilisation passive puis active peut servir de base à la rééducation motrice de tous nos malades, elle est associée selon les cas à d'autres méthodes plus sélectives. Les techniques de relaxation, et notamment le « training autogène de SCHULTZ », visant à l'inhibition volontaire de la contraction tonique, sont a priori intéressantes chez les sujets contracturés, spastiques. En fait, elles exigent une participation psychique importante du malade, très difficile à obtenir chez nos Sclérosés en plaques souvent atteints d'une détérioration intellectuelle. Chez ces mêmes spastiques, l'on doit tenter l'utilisation du réflexe « agoniste-antagoniste » selon la méthode de KABAT, qui se base sur le relâchement d'un muscle constaté lorsque l'on fait travailler son antagoniste contre résistance maximum. Cette méthode demande la coopération du malade et un handicap « moyen » ; elle est à réserver aux stades II et II à III. Si nous

TESTING DES CONTRACTURES

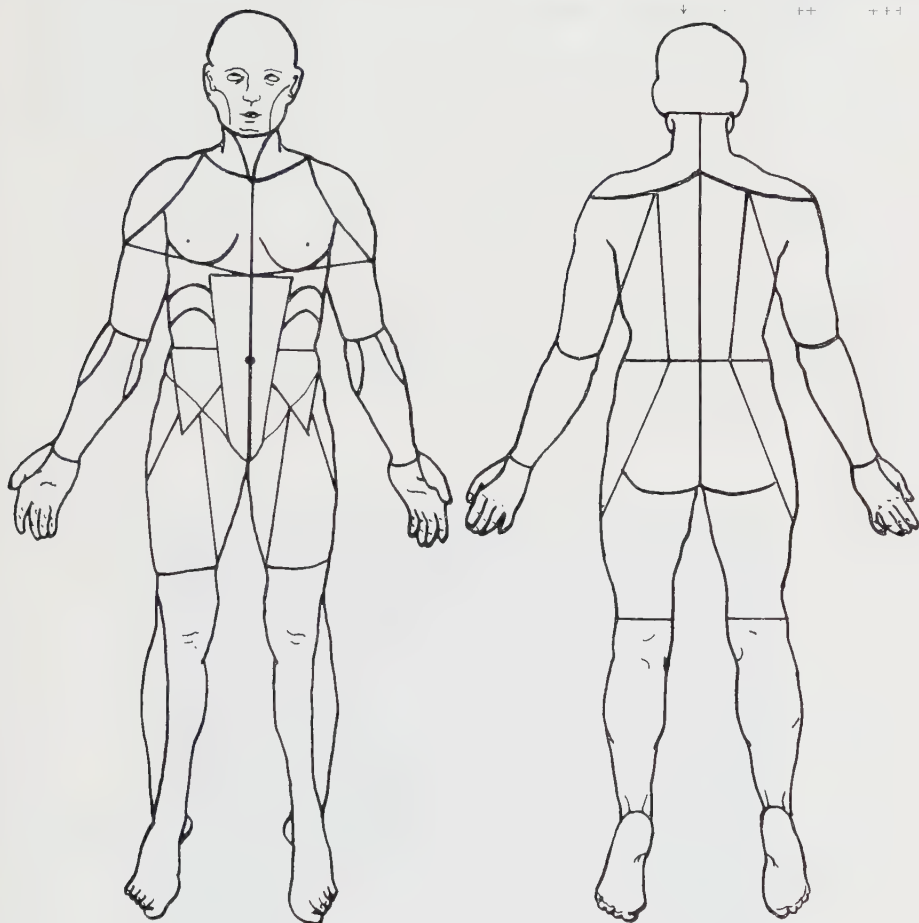
NOM : _____

AGE : _____

DATE : _____

APPARAISSANT
A LA MOBILISATION

APPARAISSANT
MÊME AU REPOS



pouvons encore signaler les techniques utilisant la glace (enveloppes glacées, bains glacés) ou la chaleur (enveloppements - Parafango), qui pourraient avoir un certain résultat sur la spasticité, il nous faut surtout évoquer en terminant la place que doit tenir dans la rééducation motrice l'Hydrothérapie. Le travail en piscine peut être utile aussi bien pour les « déficitaires », l'effet recherché est alors la facilitation des mouvements par diminution du poids du corps, que pour les « cérébelleux » dont les mouvements sont amortis par l'inertie de l'eau. Cette technique pourra d'ici peu être utilisée au Centre.

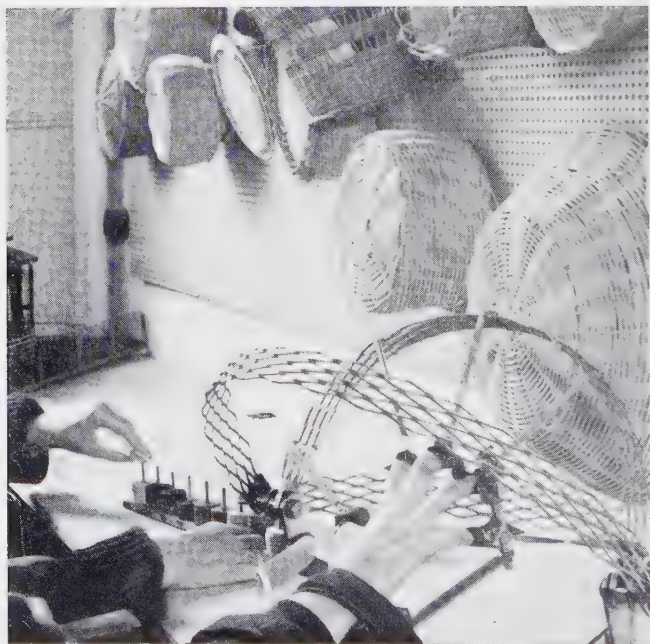
Les limites de la rééducation.

— Les limites de la rééducation dépendent tout d'abord de la gravité du handicap ; un malade au Stade I à II profite en général au maximum de ces méthodes, au contraire du malade au Stade IV pour lequel, nous l'avons vu, aucune rééducation ne peut être bénéfique. Elles dépendent également du facteur prédominant : l'incoordination est proportionnellement plus difficile à corriger que le déficit musculaire. Ces limites, liées par ailleurs au désir efficient du malade lui-même dont la coopération nous est indispensable, traduisent donc en fait notre impuissance thérapeutique sur les lésions nerveuses constituées. Nous ne pouvons qu'aider le malade à compenser son handicap en utilisant au maximum ses possibilités résiduelles, et l'apprendre à se servir au mieux de l'appareillage qui peut lui rester indispensable (déambulateur, cannes...).

— Les résultats obtenus par cette rééducation motrice, étudiés ultérieurement, sont en fait complétés, amplifiés, grâce à l'Ergothérapie.

b) L'ergothérapie.

— Il s'agit là d'un terme qui recouvre des techniques relativement nouvelles, à destinée polymorphe, et finalement mal définies. Nous voudrions d'abord en préciser les limites à l'intérieur du Centre, avant d'exposer les méthodes utilisées.



ERGOTHÉRAPIE

A) CHAMP D'ACTION DE L'ERGOTHÉRAPIE

— Ce champ d'action a été élargi progressivement, et si l'Ergothérapie débute là où s'arrête la masso-kinésithérapie, elle ne se limite pas à une simple rééducation motrice. Elle doit au contraire étendre ses objectifs jusqu'à une certaine revalidation de l'Individu, revalidation qui trouve son complément nécessaire dans des traitements plus spécifiquement psychologiques : Sociothérapie, psychothérapie individuelle... En somme l'Ergothérapie oscille entre deux pôles extrêmes de revalidation motrice et de réadaptation psychologique. Prise entre ces deux extrêmes, elle poursuit les buts de l'une et prépare l'action de l'autre en utilisant des techniques très diversifiées :

- récupération motrice assez analytique prolongeant l'action de la Kinésithérapie et visant à l'augmentation de la force musculaire, à l'amélioration du jeu articulaire, à la précision de la gestualité.
- techniques beaucoup plus globalistes de recherche d'une meilleure autonomie, même partielle, et faisant appel de façon provisoire ou même définitive à des compensations matérielles ou prothétiques, ou encore rappelant des gestes oubliés par le malade en raison de son installation progressive dans la maladie (abandonnisme, milieu surprotecteur...).
- thérapeutique occupationnelle qui recouvre un double aspect manuel (réalisations artisanales, tâches ménagères...), et intellectuel (lecture, musique...). Elle doit permettre au sujet de retrouver moins une qualification professionnelle qu'une certaine position sociale, et surtout réveiller chez lui une curiosité, recréer cet « Intérêt », moteur indispensable aux apprentissages, cher à la psychologie traditionnelle.
- « réentraînement à l'effort » enfin, qui doit permettre de ramener progressivement le sujet à un certain niveau de dynamisme nécessaire non seulement à une éventuelle réinsertion professionnelle mais également à une lutte permanente contre l'aggression constante que représente la maladie.
- En somme l'Ergothérapie, prolongeant l'action de la Kinésithérapie, doit préparer le patient à sa réintégration au monde normal en le faisant adhérer au « principe de réalité ».

B) MODE DE FONCTIONNEMENT

— Le rôle de l'Ergothérapeute sera donc de centrer l'attention du malade sur un but, de lui faire prendre certaines initiatives, de lui redonner des responsabilités, de l'amener à « réaliser » concrètement. Pour ce faire, l'Ergothérapeute prendra en charge le malade dès son entrée dans l'Établissement pour établir le niveau d'autonomie du sujet ; c'est ce que l'on peut appeler un « bilan fonctionnel », constituant un profil des aptitudes globales du malade. A l'aide de ce bilan et de son examen propre,

le Médecin Neurologue précise ensuite les buts à atteindre et donne certaines indications thérapeutiques à l'aide desquelles l'Ergothérapeute établit son planning de travail très personnalisé.

— Mais dans l'élaboration de cette programmation, bien d'autres facteurs entrent en ligne de compte, et qui tiennent à la personnalité même du malade, à ses goûts et ses aptitudes. Il faudra susciter son adhésion et pour cela l'intéresser, lui permettre certaines réalisations parfois à l'aide de méthodes, simplifier l'objectif auquel il aspire, tout en exigeant de lui toujours plus que ce qu'il accepte de faire.

— Pour l'Ergothérapeute, le fait de réaliser compte plus que la valeur de la réalisation. Le but essentiel dans ce domaine n'est pas qualité, quantité et a fortiori commercialisation, mais avant tout traitement. Le malade sera donc admis dans des « Ateliers » qui en ce sens sont tout aussi obligatoires que la prescription de séances de kinésithérapie ou que l'administration d'une chimiothérapie. Il y restera une heure et demi ou deux heures chaque jour, ce qui peut paraître long pour des sujets ayant parfois perdu le sens de l'effort ; d'où la nécessité pour l'Ergothérapeute de diversifier les occupations de façon à ce que la rééducation soit en même temps stimulante et apaisante. A l'inverse, les séances quotidiennes apparaissent brèves si l'on veut que le sujet trouve assez rapidement dans la réalisation d'un objet la récompense immédiate de son effort.

— Soutenir l'intérêt du malade, lui rendre le sens de l'effort, ne représentent qu'un aspect du problème ; il convient par ailleurs qu'au travers des activités apparemment distractives, il récupère une certaine autonomie. Aussi des bilans successifs en cours et en fin de séjour sont nécessaires ; ils permettent le contrôle des résultats et leur comparaison avec ceux obtenus dans les autres départements thérapeutiques du Centre (Kinésithérapie, Chimiothérapie...). Cette comparaison se fait, nous l'avons dit, au cours de réunions de synthèse groupant les principaux responsables.

C) MOYENS DE RÉALISATION

Tous les moyens sont utilisables.

« N'importe quelle activité de travail ou de récréation mentale ou physique prescrite et appliquée dans le but d'aider ou de hâter la guérison ». (Dr. DUMOULIN).

On peut scinder ces activités en trois groupes :

- les activités manuelles de base ;
- les activités intellectuelles ;
- les activités distractives.

1). *Les activités manuelles de base.*

— Vannerie - bois - poterie - tissage - jardinage - peinture - couture - repassage - tricot, etc...

— Il est souvent utile d'adapter certains outils soit en augmentant le volume d'un manche soit en y adjoignant des courroies pour maintenir l'outil quand certains muscles ne fonctionnent plus, etc...

MAISON DE SANTÉ

Hélène BOREL

RAIMBEAUCOURT (Nord)

ERGOTHÉRAPIE**BILAN FONCTIONNEL**

NOM : _____

Prénom : _____

Age : _____ Sexe : _____

Date d'entrée : _____

Médecin Neurologue : _____

Examen :	Date	Auteur
N° 1		
N° 2		
N° 3		
N° 4		
N° 5		

GESTUALITÉ FACTORIELLE

		1	2	3	4	5
<u>FORCE</u>						
Doigts	— Tourner du fil de fer					
	· gros					
	· moyen					
	· fin					
Mains	— Pétrir pâte à modeler					
	— Dynamomètre à poire					
Poignets	— Rouleau					
	— Clé en T à fermer					
Membres	— Fauteuil roulant					
	· plat					
	· plan incliné					
	· trottoir					
<u>RAPIDITÉ</u>						
	— Enfilage de pastilles					
	— Enfilage de perles					
Doigts	— Compteur morse					
Poignets	— Compteur cinéma					
Membres	— Compteur pédalier					
<u>PRÉCISION</u>						
Doigts	— Suivre ligne brisée					
Poignets	— Machines à coudre					
Membres	— Labyrinthe					
	— Plaque de laçage					
	— Montage cage					
	—					
	— Puzzle vertical					

STATIQUE et LOCOMOTION

	1	2	3	4	5
<u>COUCHÉ - AU LIT</u>					
— Sans changer de place					
— Atteindre objet - sur table de nuit					
- sonnette					
— Se soulever					
— Se coucher sur le ventre					
— S'asseoir					
<u>ASSIS - CHAISE ROULANTE</u>					
— Équilibre assis - avec dossier					
- sans dossier					
— Passer - du lit à la chaise					
- de chaise à siège					
<u>STATION DEBOUT</u>					
— Mise en position debout					
- du plan incliné					
- du lit					
- de la chaise					
- du sol					
— Appui en station debout					
- soutien humain - 2 aides					
- 1 aide					
- dans l'eau					
- appui fixe					
- appui solide					
- appui mobile - canne anglaise					
- 2					
- 1					
- canne en T					
- 2					
- 1					
— Sans appui					
- jambes écartées					
- position garde à vous					

AUTONOMIE ÉLÉMENTAIRE

	1	2	3	4	5
<u>TOILETTE - HYGIÈNE</u> — Laver et essuyer les mains — Laver et essuyer la figure — Laver les dents — Laver et essuyer les pieds — Se débrouiller seul aux W.C. — Se baigner seul					
<u>ALIMENTATION</u> — Boire - avec une paille - dans un bol - dans un verre - avec une cuiller — Manger - avec une cuiller - piquer avec une fourchette - couper sa viande — Se nourrir seul					
<u>HABILLAGE</u> — Mettre - enlever slip — Mettre - enlever pantalon, jupe — Mettre - enlever chemise, pull-over — Mettre - enlever chaussettes, bas — Mettre - enlever souliers — Nouer lacets — Fixer une pression — Tirer fermeture à glissière — Boutonner, déboutonner — S'habiller seul					
<u>ÉCRITURE</u> — Avec - pinceau - pointe feutre - stylo bille — En - caractères d'imprimerie - cursive					

2). *Les activités intellectuelles.*

— Causeries sur un sujet choisi qui demanderont une préparation et ensuite une présentation agréable de façon à intéresser le public.
 La rédaction d'un journal : articles - les stencils à taper - la ronéotypie - l'agrafage - l'envoi - fichier avec tenue à jour des abonnés, etc...

— Le cinéma et les disques avec discussion après la séance. La bibliothèque - la télévision.

3). *Les activités distractives.*

— La danse à l'occasion d'une fête ou même pour un dimanche après-midi.

Les jeux de société : la belote avec concours mensuel et le nom des gagnants gravés sur la coupe - le bridge - les échecs - le jeu de dames - le poker.

Jeux d'extérieur : Volley-ball - le croquet - la pétanque - concours de pêche, etc...

Les sorties organisées par groupe (plage - bois).

Cérémonies religieuses à l'extérieur qui intéressent certains pensionnaires - visite à la foire - courses en ville pour petits achats - participation aux fêtes du village.

Les soirées : concours de travestis à l'occasion du carnaval. Troupes de chanteurs, d'illusionnistes, de musiciens venant de l'extérieur.

Préparation de kermesse - fêtes de Noël - de Pâques, etc...

— Ainsi, nous essayons en utilisant toutes les ressources du Centre, de donner des activités apparentées le plus possible à celles de l'individu vivant normalement dans la société.

Cependant si, comme nous l'avons fait remarquer plus haut, tout est valable pour occuper le malade, il faut admettre que certains appareils nous aident énormément ; le sphéri-doigts par exemple, que nous utilisons afin de récupérer les fléchisseurs extenseurs de la main, l'appareil de circumduction du poignet, de l'épaule, le volan mural, etc... Ils ont un intérêt rééducatif certain, mais ont également l'inconvénient d'être monotones. Leur utilisation lasse donc le malade assez rapidement.

D) LE CHOIX DES ACTIVITÉS

Dans ce choix, entrent certains facteurs dont nous devons tenir compte :

- le type de l'atteinte ;
- le degré de l'atteinte ;
- les troubles associés ;
- les dispositions personnelles ;
- la fatigabilité, les goûts et aptitudes ;
- le but à atteindre.

1) TYPE D'ATTEINTE.

a) *Les pyramidaux.*

— Manque de force, de rapidité, problèmes pronation-supination, fléchisseurs-extenseurs ; la main est souvent en griffe et la possibilité de préhension très réduite, plus de pince pouce-index.

Deltoïdes de plus en plus faibles, la précision reste bonne.

b) *Les cérébelleux.*

Troubles de la précision, gestes incoordonnés, mouvements brusques et involontaires qui font penser au pantin désarticulé. La force restant intacte.

2) LE DEGRÉ DE L'ATTEINTE.

Chez un patient au stade I cérébelleux : on récupérera l'écriture et la rapidité du geste. Pour le pyramidal : il portera des objets de plus en plus lourds sans les lâcher.

Chez un patient au stade II cérébelleux : il a le geste plus brusque, il devra poser son avant-bras pour travailler. La femme pourra entreprendre la couture (enfilage de l'aiguille - points réguliers, etc...). L'homme sciera, fera des travaux de précision. Le pyramidal aura surtout des difficultés avec la pince pouce-index et parfois avec les flechisseurs extenseurs : il faudra toujours rechercher la force mais avec en plus la mobilité des doigts (travaux de collage, peinture, etc...). Développement de la préhension.

Chez un patient au stade III cérébelleux : il aura à sa disposition une machine à écrire, l'écriture n'étant plus possible à la main. On recherchera des compensations pour lui permettre de continuer certains travaux et surtout de manger seul : blocage des bras, travail en suspension, pipette fixée au verre pour boire, etc... Il faut surtout qu'il garde une autonomie suffisante pour sa toilette et son alimentation. Le malade à l'équilibre instable se déshabille et s'habille plus facilement couché. Le pyramidal, au stade III a les deltoïdes atteints, la prono-supination défectueuse. Ici aussi, nous recherchons avant tout l'autonomie et ferons intervenir les gadgets.

Chez un patient au stade IV cérébelleux : on essaie de permettre certains travaux en bloquant le tronc et les membres supérieurs et en appuyant la tête. Possibilité de faire du rotin, de prendre une cigarette et de l'allumer.

Pour le pyramidal : La tierce personne est nécessaire pour tout, le manque de force est trop important, les mains sont en griffes, abolition complète de la pince, des flechisseurs, extenseurs, de la prono-supination et des deltoïdes. La rééducation est bloquée, les troubles vasomoteurs augmentent par la mobilisation.

3) LES TROUBLES ASSOCIÉS.

Les Troubles visuels gênent énormément surtout les cérébelleux qui avec leurs gestes imprécis ne peuvent se concentrer suffisamment pour un travail correct.

Les Troubles urinaires obligent le patient à quitter brusquement un travail qu'il vient de commencer.

Les Troubles psychiques : instabilité notoire chez certains patients - idées peu en rapport avec les capacités réelles - refus du travail, etc...

4) DES DISPOSITIONS PERSONNELLES.

Il est évident que certaines personnes dynamiques essaieront 10 fois la même chose afin de la réussir, sans se lasser ; d'autres, très rapidement, répondront que de toutes façons « elles n'y arriveront jamais ». Le rôle de l'ergothérapeute sera donc de stimuler les deuxièmes et parfois de modérer les premières.

5) FATIGABILITÉ PHYSIQUE ET PSYCHOLOGIQUE.

Il nous faut éviter au départ un long travail ; l'augmentation du temps de travail doit se faire petit à petit. Le malade ne se rend pas toujours compte des possibilités, il s'imagine que plus il travaillera plus ses membres récupéreront ce qui n'est malheureusement pas le cas puisque nous arrivons le plus souvent à un résultat contraire tant sur le plan physique que sur le plan mental. La fatigue mentale rend le patient inquiet. Au lieu de voir disparaître le sentiment d'invalidité, on le voit s'accroître.

6) GOÛTS ET APTITUDES DU PATIENT.

Au départ, surtout, il faut en tenir compte. Le malade retrouve à l'Ergothérapie tout un groupe (environ 8 personnes), il y existe une atmosphère familiale et un esprit de compétition. Il assimile plus facilement certains gestes d'une profession qu'il a exercée : au menuisier, on demandera la confection de gadgets qui serviront à d'autres pensionnaires, des maquettes, des boîtes de rangement ; au cultivateur, des travaux de jardinage ; à l'intellectuel des causeries, etc...

7) LE BUT A ATTEINDRE.

Le but à atteindre, qui est la « réhabilitation » du malade, l'amélioration de son handicap fonctionnel, diffère en fonction du stade d'invalidation à l'entrée.

— Au stade I : le malade sera rééduqué en vue d'un reclassement professionnel, si possible dans la profession qu'il exerçait avant sa maladie.

— Au stade II interviendront : le compte rendu du psychotechnicien, le bilan de l'ergothérapeute, et les précisions neurologiques. Le malade sera vraisemblablement dirigé dans un atelier protégé, tout au moins pour l'homme ; pour la femme, on visera surtout une réinsertion familiale complète (possibilité de faire les courses, tenir le ménage, etc...).

Au stade III : nous recherchons l'autonomie complète du malade. Nous n'y arriverons évidemment pas souvent. Mais le patient qui n'a plus besoin d'une tierce personne pour aller au W.C., ou pour faire sa toilette, ou pour manger, n'a plus l'impression de vivre en marge de la société.

Cette rééducation fonctionnelle sera bien sûr complétée par la rééducation psychologique du patient. Le travail étant inhérent à la condition de l'homme, il est évident que celui ou celle qui dépend d'une tierce personne ou même qui regarde les autres travailler ne peut vivre pleinement. Il faut avant tout déterminer une participation active du malade pour que lui-même tende par son effort, par sa volonté et son intérêt, à revenir aux normes de la vie et de l'expression.

c) La Sociothérapie.

— La position sociale d'un malade chronique jeune et limité dans ses activités par une invalidation motrice est souvent celle d'un isolé, d'un retranché du monde extérieur, d'un être coupé d'une vie collective normale. Centre d'intérêt d'une famille qui se referme sur elle-même pour se consacrer tout entière à lui, ou rejeté, exclus, gêneur, le malade atteint d'une Sclérose en plaques va souvent peu à peu s'installer dans un monde protégé et « déréel ». Handicapé au milieu de gens normaux qui l'écrasent ou qu'il domine, saisi par la maladie le plus souvent à l'âge où l'on élabore son avenir : conjugal, familial, professionnel, social..., ce malade apprend vite que l'évolution de son affection est imprévisible et devient incapable d'organiser son avenir.

— De tels faits et de bien d'autres qu'il nous est difficile d'évoquer : désillusion médicale, course aux thérapeutiques magiques, difficultés financières..., va naître un désarroi souvent très nettement perceptible à l'arrivée dans le Centre. Ce dernier a d'ailleurs souvent été rêvé comme le lieu miraculeux de la guérison, rêve qui rapidement se dissipe devant la réalité vécue quelques jours. Peu à peu le malade s'intégrera à la vie collective, participera à la dynamique du groupe, établira des relations sur un mode égalitaire avec les autres malades. C'est progressivement qu'il devra découvrir que les limitations imposées par le handicap et par l'incertitude de l'évolution ne le réduisent pas obligatoirement à un état d'objet subissant passivement une vie sans but. Que le malade accepte de voir s'écrouler toutes ses aspirations, qui jusqu'alors étaient sa raison de vivre, et qu'il tente de réorganiser à un autre niveau une existence dont les satisfactions seront essentiellement extraites de la vie intérieure est certes une magnifique idée mais qui, cela va sans dire, ne se fait pas sans déchirements et ne se réalise le plus souvent que bien imparfaitement. Dans ce domaine, les mots ont bien peu de puissance, les thérapeutes, le personnel soignant bien peu d'action. C'est, pensons-nous, surtout dans le groupe et par le groupe que constituent les malades que va se faire cette évolution. Les « Bien-portants » sont trop extérieurs à ces problèmes ; encore faut-il qu'ils en aient la préoccupation afin de créer les conditions favorables à l'évolution du groupe et par le fait même de chaque personne du groupe.

— L'objection majeure faite initialement à la création d'un Centre comme celui de Raimbeaucourt avait été le danger qu'il y avait à réunir dans un même établissement des malades présentant la même affection, considérée comme incurable et ce sans leur proposer autre chose qu'un abri et un réconfort moral. Cette objection de principe étant marquée par le bon sens, a obligé les promoteurs à envisager une optique dynamique, à proposer quelque chose de neuf. Cependant, nous avons la conviction que, si actuellement le Centre Hélène BOREL apporte quelque chose aux sujets atteints de Sclérose en plaques, c'est au moins autant sous un angle psychologique de revalidation de la Personne que sous un aspect somatique de simple rééducation motrice. Ce que dans l'établissement l'on appelle l'« Internat » dépasse largement dans son acceptation le sens de « secteur hôtelier » pour constituer un véritable département de Psychothérapie où l'individu devra, en fonction de son handicap et de

ses multiples conditionnements psychologiques et sociaux, découvrir à l'aide des autres un nouveau style d'existence compatible avec le désir de vivre.

* * *

Ainsi, il nous faut considérer d'une part l'individu dans son unité somato-psychique et d'autre part la maladie évolutive qu'est la fibrose multiloculaire dans ses déterminants d'invalidation motrice et de retentissement sur la personnalité du malade. Aussi lorsque l'on parle de réadaptation, paraît-il illusoire de ne considérer que la rééducation motrice, étape première et évidemment nécessaire d'une revalidation et nécessitant l'utilisation d'une masso-kinésithérapie appropriée. Il nous faut prolonger cette thérapeutique à visée organique par une action beaucoup plus globaliste qui permettra au sujet de se réinsérer dans le monde réel, en suppléant ses handicaps, en réapprenant le sens de l'effort, en augmentant son autonomie, et c'est là tout l'intérêt de l'Ergothérapie. Enfin, la Sociothérapie et des psychothérapies plus individuelles prépareront la revalidation psychologique et constitueront l'étape majeure qui, à notre sens, justifie pleinement et au premier chef l'installation d'un Centre tel celui qui fait l'objet de ce travail.

VII. LES RÉSULTATS OBTENUS AU CENTRE

a) Etude analytique.

- Modifications du handicap moteur
- Modifications des autres troubles neurologiques
- Modifications somatiques

b) Etude globale.

c) Comparaison des résultats globaux obtenus en fonction des différents facteurs d'invalidation.

Résultats obtenus au Centre

A ce jour, le Centre n'accepte pas de patients externes, émanant de son périmètre. L'intégration et les résultats de ce type nous sont donc inconnus.

Les résultats obtenus au Centre sur le handicap fonctionnel de chaque sujet sont conditionnés par de multiples facteurs dont l'importance a pu être soulignée au cours de notre étude clinique. Il nous reste cependant à rappeler l'influence primordiale sur ces résultats de la durée du séjour de nos malades au Centre, notion certes évidente, mais qui mérite d'être soulignée avant d'entreprendre l'étude de ces résultats. La durée du séjour de nos malades au Centre, théoriquement de six mois, est en fait très variable, ainsi que nous pouvons le constater dans le tableau suivant :

Moins de 3 mois	: 22	14,3 %	Trois mois	: 57	37 %.
Six mois	: 55	35,7 %	Neuf mois	: 19	12,4 %.
Douze mois	: 1	0,6 %			

Si 55 malades (soit 35,7 %) sont restés 6 mois comme prévu, 19 malades (soit 12,4 %) y sont demeurés 9 mois. Parmi ces derniers, la plupart ont présenté en cours de séjour une poussée ou encore une affection nécessitant leur hospitalisation et par le fait même n'ont profité de la rééducation que pendant 5 à 6 mois. Par contre, plus de la moitié des sujets sont sortis après un séjour maximum de 3 mois (14,3 % avant 3 mois, 37 % à la fin du 3^e mois). Bien que les motifs de leur sortie soient très divers, nous pouvons en donner quelques exemples. Les uns sont d'ordre médical : ainsi une sortie prématurée peut être décidée à cause d'une aggravation de la Sclérose en plaques, d'une affection intercurrente nécessitant l'hospitalisation ou le retour du malade dans sa famille, ou encore de la mauvaise insertion du sujet au sein de la collectivité ; les autres sont d'ordre personnel : ainsi le malade peut demander sa sortie pour de multiples raisons, tels les problèmes liés parfois à son éloignement familial (déséquilibre du foyer, problèmes des enfants...) tel encore son refus de tout nouvel effort de réadaptation, son « abandonnisme » vis-à-vis de l'affection. Quels que soient ces motifs, la sortie prématurée de ces malades avant la fin du troisième mois réduit d'autant l'efficacité de la réadaptation, et partant les résultats positifs obtenus. Actuelle-

ment, cependant, nous admettons comme valable un séjour de 3 mois, suivi si possible de « cures d'entretien moteur ».

Ces résultats obtenus durant le séjour peuvent être étudiés à propos de 154 cas. Nous avons, en effet 154 « dossiers » de malades sortis du Centre : 143 après leur premier séjour ; 10 après un deuxième séjour ; 1 après un troisième séjour. L'étude analytique de l'évolution des nombreux handicaps fonctionnels liés aux troubles cliniques de l'affection nous permet une appréciation objective globale des résultats obtenus, parfois d'ailleurs plus nuancée que l'appréciation subjective du patient lui-même.

A) ÉTUDE ANALYTIQUE DES RÉSULTATS

Modifications du handicap moteur.

Modifications des trois facteurs essentiels de l'autonomie motrice.

Lors de la sortie du malade du Centre, nous pouvons juger de l'amélioration, de l'état stationnaire, ou de l'aggravation des trois facteurs essentiels de son autonomie motrice, ceci par simple comparaison entre son handicap actuel et le handicap constaté à l'entrée. Les critères d'évaluation de ces deux données ont été étudiés à propos du tableau clinique initial, nous n'y reviendrons pas.

Les résultats obtenus, s'ils sont aussi variés qu'il y a de malades, peuvent être appréciés globalement dans le tableau suivant :

	AGGRAVATION	STATIONNAIRE	AMÉLIORATION
Déficit moteur (sur 151)	1 — 0,6 %	67 — 44,4 %	83 — 55 %
Spasticité (sur 120)	2 — 1,6 %	59 — 49,2 %	59 — 49,2 %
Incoordination (sur 141)	1 — 0,7 %	71 — 50,4 %	69 — 48,9 %

Dans ce tableau, nous rappelons que, parmi les 154 malades actuellement sortis du Centre, un certain nombre d'entre eux seulement présentaient à leur entrée tel ou tel facteur de handicap moteur ; ainsi 120 malades seulement étaient des « spastiques ». Pour chaque facteur, le pourcentage des résultats obtenus est donc calculé en fonction du nombre des malades que ce facteur handicapait à l'entrée ; ainsi environ la moitié des « spastiques » sont améliorés. Ces pourcentages nous permettent certaines comparaisons entre les résultats obtenus sur l'un ou l'autre des facteurs.

Si ces résultats d'ensemble nous confirment la difficulté de rééducation motrice de nos Sclérosés en plaques (environ la moitié seulement sont améliorés quel que soit le facteur considéré) ils prouvent que cette

amélioration est loin d'être impossible, et qu'elle est plus fréquente vis-à-vis du déficit moteur que vis-à-vis de la spasticité et surtout de l'incoordination.

Le déficit moteur s'est accentué en cours de séjour chez un malade, à l'occasion d'une poussée et n'a pas rétrocedé. Chez 44,4 % des sujets, ce déficit est resté équivalent malgré la rééducation entreprise ; soit que cette dernière n'ait eu aucune efficacité, soit que son action n'ait fait que compenser l'aggravation observée à l'occasion d'une poussée, ou encore l'aggravation régulière d'une sclérose en plaques rapidement progressive. Par contre, 83 malades (soit 55 %) ont amélioré leur déficit moteur. Cette amélioration, jugée grâce aux critères d'évaluation choisis à l'entrée, est personnelle à chaque cas. Ce peut être une amélioration partielle ou au contraire globale et importante. Dans tous les cas, elle rend compte de l'augmentation nette de l'aptitude fonctionnelle du malade.

La spasticité observée au départ chez 120 malades et qui s'est aggravée dans 2 cas, s'est trouvée proportionnellement moins améliorée (49,2 %) que le déficit moteur (55 %). Cette différence s'explique par le manque d'action durable qu'a la rééducation sur ce facteur.

L'incoordination, le plus souvent stationnaire, semble cependant très fréquemment améliorée (48,9 %) lorsque l'on se souvient du peu d'efficacité des traitements actuels sur ce facteur de handicap. En fait, si certaines médications ont une action sur ce facteur, comme peut-être aussi la rééducation, il nous faut confirmer que les améliorations obtenues sur l'incoordination, quantitativement assez proches de celles constatées pour le déficit moteur (48,9 % contre 55 %) leur sont qualitativement toujours très inférieures. En effet, alors que le déficit moteur a pu dans certains cas être compensé presque totalement, l'incoordination a été améliorée, mais toujours de façon limitée.

Ce tableau global ne prétend donc pas refléter rigoureusement les résultats obtenus sur le handicap moteur, résultats trop complexes, trop nuancés d'un sujet à l'autre, pour être appréciés de façon synthétique. Il nous permet cependant de faire entre autres deux constatations importantes. En premier lieu, l'aggravation du handicap moteur au Centre demeure exceptionnelle quel que soit le facteur considéré (déficit moteur, spasticité, ou incoordination), et ce malgré le nombre des poussées évolutives observées. Ce fait semble à nouveau confirmer que la rééducation motrice n'a aucune influence néfaste sur l'évolution de la maladie et l'éclosion des poussées, du moins dans la mesure où cette rééducation reste prudente et adaptée au sujet. Par ailleurs, l'amélioration de l'un quelconque des trois facteurs de ce handicap moteur reste relativement assez fréquente (environ la moitié des cas). Bien que nous sachions que cette amélioration peut correspondre à une régression de l'affection même à distance d'une poussée, ou au cours d'une évolution apparemment stabilisée, ces résultats restent encourageants.

Modifications des facteurs secondaires.

Comme nous l'avons vu lors de l'étude clinique, certains facteurs autres que le déficit moteur, la spasticité et l'incoordination, peuvent influencer sur l'autonomie motrice des malades. Il en est ainsi des troubles

de la sensibilité profonde, qui jusqu'alors ne sont susceptibles d'aucune thérapeutique. Cependant, dans certains cas, sans qu'il s'agisse à proprement parler de la régression d'une poussée évolutive et sans que bien sûr nous ayons prescrit une thérapeutique spécifique, nous avons eu la surprise de constater une régression topographique de ces troubles de la sensibilité profonde et notamment de la perte du sens vibratoire. Ceci rend sans doute partiellement compte de l'amélioration des troubles ataxiques et de la coordination dont nous avons dit que, compte tenu des méthodes employées, nous nous expliquions mal les modifications heureuses.

Modifications des autres troubles neurologiques.

Modifications des troubles visuels.

Si aucune thérapeutique spécifique ne peut influencer les troubles des nerfs moteurs de l'œil, nous restons également désarmés devant le handicap sensoriel visuel qui ne semble pouvoir être amélioré par aucune méthode. Heureusement, le handicap visuel est presque toujours beaucoup moins sévère que les lésions observées au fond d'œil, et sa gravité n'est finalement pas telle qu'elle puisse empêcher toute réadaptation.

Modifications des troubles urinaires.

Les troubles vésicaux neurogènes tout comme les infections urinaires tiennent, comme nous l'avons dit, une place importante dans les préoccupations thérapeutiques du Centre. Les premiers sont, au même titre que tous les troubles nerveux, très difficiles sinon impossible à guérir. Si, dans un tiers des cas environ, grâce aux thérapeutiques déjà vues, nous avons pu les atténuer, les compenser en partie, leur problème reste néanmoins presque entier. Par contre, des méthodes de traitement rigoureux, avec contrôle biologique, nous ont permis des résultats très satisfaisants sur le plan des infections urinaires. D'une part, compte tenu de la « facilité » de ces infections chez les Sclérosés en plaques, il nous semble qu'elles restent relativement peu fréquentes au Centre (1/3 des cas) ; d'autre part, 17 malades seulement ont présenté une nouvelle infection après le premier traitement (soit 1/3 des cas).

Les résultats urinaires peuvent être résumés d'une façon globale, sur 118 malades. (53 indemnes).

- Amélioration nette	: 88	74,6 %
- Amélioration peu importante	: 10	8,5 %
— Aucune amélioration	: 20	16,9 %

Modifications somatiques.

Dans l'étude analytique des résultats obtenus sur le handicap fonctionnel des patients, il nous faut enfin évoquer les modifications de l'état général observées : une grande proportion de malades présentent à leur entrée au Centre des troubles de l'état général qu'il nous

est nécessaire de traiter pendant leur séjour, essayant d'améliorer en cela le « terrain » sur lequel évolue la Sclérose en plaques. Ces perturbations « somatiques » sont diverses, les plus habituelles restant l'obésité, une maigreur importante, ou encore une asthénie marquée, tous facteurs dont il est inutile de souligner les interactions avec la Sclérose en plaques.

Un tableau nous résume les résultats obtenus sur ce « contexte » somatique.

	AGGRAVATION	STATIONNAIRE	AMÉLIORATION	R.A.S.
Modifications « somatiques »	3 - 1,9 %	50 - 32,5 %	94 - 61,1 %	7 - 4,5 %

B) ÉTUDE GLOBALE DES RÉSULTATS

De par sa complexité, l'analyse des résultats obtenus sur chacun des principaux facteurs du handicap fonctionnel du sujet rend compte des difficultés, voire de l'impossibilité d'une analyse des résultats d'ensemble obtenus chez nos malades à leur sortie du Centre. Seules l'étude complète de chaque dossier, la connaissance de chaque cas, nous permettent de juger de l'amélioration globale ou au contraire de l'aggravation de tel ou tel malade. Sans prétendre pouvoir regrouper des résultats aussi complexes que divers, il nous est possible d'obtenir un aperçu d'ensemble du pourcentage des améliorations et aggravations globales constatées à la sortie de nos malades.

Ainsi, nous pouvons établir le tableau suivant :

	AGGRAVATION	STATIONNAIRE	AMÉLIORATION
Résultat global de sortie . . .	5 - 3,2 %	54 - 35,1 %	95 - 61,7 %

Quant aux résultats « à long terme », c'est-à-dire l'évolution du handicap fonctionnel de nos malades une ou plusieurs années après leur sortie du Centre, la difficulté des enquêtes, le faible pourcentage des réponses aux questionnaires envoyés aux malades après leur retour dans le milieu familial, nous interdisent tout bilan précis. Par ailleurs, l'ouverture du Centre depuis seulement deux ans ne nous donne pas un recul suffisant. Une certaine appréciation de ces résultats « à long terme » nous est seulement permise auprès des quelques malades restant en contact permanent avec le Centre, et auprès de ceux plus nombreux qui nous reviennent pour un second ou même un troisième séjour.

Le tableau suivant nous resume les quelques donnees obtenues sur cette évolution « à long terme ».

	AGGRAVATION	STATIONNAIRE	AMELIORATION	INCONNU
A long terme .	43 - 27,9 %	24 - 15,6 %	3 - 1,9 %	84 - 54,6 %

Il reflète un certain pourcentage de cas pour lesquels l'amélioration constatée à la sortie du Centre s'est accentuée ou du moins n'a pas recédé quelques temps après le retour du malade chez lui.

C) COMPARAISON DES RESULTATS GLOBAUX OBTENUS EN FONCTION DES DIFFÉRENTS FACTEURS D'INVALIDATION

La comparaison des résultats obtenus en fonction de tel ou tel facteur demeure délicate car, d'une part un malade dit « amélioré » ou « stationnaire » l'est en fait à un degré variable et chaque cas ne peut être jugé que séparément, d'autre part ce terme d'« amélioration » ou d'« aggravation » reste global, sans tenir compte du facteur de handicap qui s'est trouvé modifié.

Un tableau d'ensemble nous resume les résultats observés chez nos malades en fonction de ces différents facteurs :

	AGGRAVATION	STATIONNAIRE	AMELIORATION	INCONNU
En totalité	15.	7.	5.	108.
— En fonction du stade :				
- stade I = 14.	0	5	9	
- stade I à II = 14.	1	2	11	
- stade II = 47.	0	15	32	
- stade II à III = 25.	0	7	18	
- stade III = 34.	2	14	18	
- stade III à IV = 15.	2	6	7	
- stade IV = 5.	0	5	0	
En fonction du mode évolutif:				
-stationnaire = 9.	0	2	16	
- continu = 40.	1	16	23	
- par poussées = 105.	4	36	65	
En fonction de l'âge :				
- moins de 20 ans = 7.	1	3	3	
- 20 à 30 ans = 28.	0	12	16	
- 30 à 40 ans = 59.	1	16	42	
- 40 à 50 ans = 43.	3	15	25	
- plus de 50 = 17.	0	8	9	

		AGGRAVATION	STATIONNAIRE	AMÉLIORATION
En fonction du sexe :				
Hommes	= 61.	2	17	42
Femmes	= 93.	3	37	53
En fonction du régime familial :				
célibataires	= 40.	2	12	26
veufs	= 5.	0	3	2
mariés	= 95.	3	33	59
divorcés	= 14.	0	6	8
En fonction des poussées :				
avec poussée	= 38.	2	18	18
sans poussée	= 116.	3	36	77
En fonction des troubles trophiques :				
escarres	= 11.	3	6	2
troubles vaso-M.	= 31.	0	13	18
En fonction de l'atteinte urinaire :				
existante	= 100.	3	33	64
absente	= 54.	2	21	31
En fonction de la sensibilité profonde :				
perturbée	= 79.	3	28	48
intacte	= 75.	2	26	47
En fonction de la vision :				
atteinte	= 111.	5	37	69
intacte	= 43.	0	17	26
En fonction de la durée de séjour :				
moins de 3 M.	= 22.	0	18	4
trois mois	= 57.	5	20	32
six mois	= 55.	0	11	44
neuf mois	= 19.	0	5	14
douze mois	= 1.	0	0	1
En fonction de l'adaptation :				
adaptation	= 105.	5	21	79
inadaptation	= 49.	0	33	16

L'observation de ce tableau nous révèle certaines notions intéressantes, notions que nous pouvons étudier à propos de chacun des facteurs d'invalidation cités.

Le stade de l'affection :

— La comparaison du nombre de malades « aggravés », « stationnaires », ou « améliorés », en fonction du stade actuel de leur affection, nous confirme l'influence de ce stade sur les résultats obtenus. D'une part, une seule aggravation est survenue chez les sujets du stade I au stade II à III, chez lesquels nous observons toujours plus du double d'« amélioration » que d'« état stationnaire ». D'autre part, chez les sujets au stade III ou III à IV, les « améliorations » s'avèrent aussi fréquentes que les « états stationnaires ». Enfin, nos quelques malades (2,9 %) arrivés au stade IV sont tous demeurés « stationnaires », leur séjour à Raimbeaucourt n'a pu leur apporter aucun bénéfice physique appréciable, leur amélioration n'a pu être que d'ordre psychologique, morale.

— Ainsi se trouve confirmée une notion *a priori* évidente : la réadaptation s'adresse avant tout aux malades conservant un « potentiel santé » relatif, et chez qui nous utilisons les ressources physiques encore intactes pour compenser les troubles fonctionnels observés. Le Centre reste ouvert avant tout aux malades présentant un stade d'invalidité inférieur au stade III et non encore totalement dépendants. Il n'en est pas moins vrai qu'une amélioration certaine a pu également être observée chez des sujets plus gravement handicapés à leur entrée au Centre. Mais, en règle générale, cette amélioration s'est avérée davantage partielle, moins importante que pour les premiers stades. Par contre, le peu de cas d'aggravation pendant le séjour de ces malades au stade IV reste à souligner.

Le mode évolutif :

— L'amélioration s'est naturellement montrée plus fréquente chez les malades présentant une affection stationnaire, là où les progrès de la réadaptation n'ont pas été compensés en partie ou totalement par l'évolution spontanée de la maladie. Aussi, dans les cas d'évolution sur un mode continu, progressif, le pourcentage des améliorations reste moins important. Enfin, les scléroses évoluant par poussées sont plus souvent « améliorées » que « stationnaires », mais il faut tenir compte de la possibilité d'une régression spontanée du handicap fonctionnel entre les poussées.

L'âge des malades :

— Dans la statistique proposée, le pic d'amélioration se situe entre 30 et 40 ans. Ceci s'explique par le fait que l'évolutivité est moins rapide chez ces sujets que chez les plus jeunes, et que le degré de gravité de leur affection est moins important que chez les plus âgés. Par ailleurs, il faut probablement tenir compte du fait que l'adaptation aux méthodes proposées est meilleure à cet âge, plus stable sur le plan psychologique que la décade antérieure et plus malléable que la décade suivante.

Le sexe des malades :

— Il nous faut simplement noter la discrète supériorité, mais non significative, des améliorations chez les femmes par rapport aux hommes.

Le régime familial :

— Dans nos statistiques, il ne semble pas que le régime familial influe de façon significative sur la qualité des résultats obtenus. Le nombre de veufs et de divorcés est trop peu important par rapport à celui des célibataires et des mariés pour permettre une comparaison. A l'intérieur de ces deux dernières catégories, on retrouve approximativement les mêmes résultats d'un tiers d'« états stationnaires » pour deux tiers d'« amélioration ».

Les poussées en cours de séjour :

— Les données statistiques montrent une nette supériorité du nombre d'améliorations chez les malades n'ayant pas présenté de poussée évolutive pendant leur séjour, ce qui n'est évidemment pas pour surprendre.

Les troubles trophiques :

— L'existence d'œdèmes et de troubles vaso-moteurs, d'escarres, représente un frein très sérieux à la rééducation ; c'est ce que nous montre à l'évidence les chiffres obtenus dans le tableau.

Les troubles urinaires :

— La majorité des améliorations observées chez les sujets ayant présenté en cours de séjour des troubles urinaires, apparemment contradictoire, s'explique en fait par les résultats souvent excellents que nous avons obtenus au Centre sur ce facteur indirect mais non secondaire de handicap fonctionnel, résultats qui permettent de classer ces malades parmi les « améliorés ».

La durée de séjour :

— Les sujets sortis du Centre avant 3 mois sont le plus souvent « stationnaires ». En effet, d'une part il s'agit le plus souvent de malades sortis pour raisons personnelles ou disciplinaires, et donc souvent opposés dès le départ à toute adhésion à la rééducation. Au contraire, il semblerait à la vue de nos statistiques que six mois représentent la durée de séjour la plus favorable à l'obtention de bons résultats.

EN CONCLUSION :

— L'étude des résultats globaux obtenus lors de la sortie de nos sujets de Raimbeaucourt, déjà très approximative parce que globale, l'est encore bien plus lorsque l'on compare ces résultats en fonction de chaque facteur d'invalidation. En effet, cette étude d'ensemble s'oppose à la multiplicité des aspects cliniques et donc à la grande diversité du handicap fonctionnel créé chez chacun des malades par la Sclérose en plaques et évoluant différemment dans chaque cas. Il n'en reste pas moins vrai que ces données statistiques nous ont permis de confirmer l'influence plus ou moins grande de chacun des facteurs d'invalidation sur la réadaptation des malades. Cette influence est d'ailleurs primordiale en ce qui concerne la coopération, l'adhésion du sujet aux méthodes de rééducation proposées. Dans nos données statistiques, deux tiers des malades inadaptés restent « stationnaires » alors que 4/5 des sujets adaptés sont « améliorés » à leur sortie du Centre.

VIII. — CONCLUSION

Est-il besoin de rappeler la difficulté d'apprécier nos tentatives, étant donné l'évolution spontanément favorable de certaines formes de la maladie ? Est-il besoin de rappeler également l'importance et de la « détente » réalisée par le séjour au centre, et de la prise en charge par une Équipe médico-administrative unie. (La rééducation ambulatoire reste totalement différente).

Pleinement conscients de ces données, et compte tenu de l'expérience acquise tant au Centre de RAIMBEAUCOURT que lors des voyages d'Études dans d'autres Centres, nous restons persuadés que la réhabilitation du Sclérosé demeure encore au stade des recherches. A mi-chemin entre un septicisme négatif et un enthousiasme actuellement illusoire, nous croyons cependant qu'il y a place pour un certain espoir d'amélioration fonctionnelle dans un cas sur deux environ. Une telle constatation, nous rappelant que l'on estime le nombre des Sclérosés en plaques en France à 30.000 environ, justifie *a priori* à notre avis le rôle de la rééducation, sa reconnaissance par les instances Sanitaires et Sociales, et la poursuite d'efforts conjugués en ce sens, sur le plan national et international.

IX. — BIBLIOGRAPHIE

La bibliographie est limitée aux principaux travaux consultés et particulièrement à ceux ayant trait à la rééducation.

- ABB L. et SCHALTENBRAND G. — Statistische untersuchungen zum Problem der Multiple Sklerose. II Das Krankheitsbild der Multiple Sklerose. *Dtsch. Ztschr. Nervenheilk* — 1956, 174, 199-218.
- AIMARD G., GIRARD P. F. et RAVEAU J. — Sclérose en plaques et processus d'auto-immunisation. Traitement par les anti-mitotiques. *Lyon Médical*. Février 1966, 6, 345-352.
- BOGAERT VAN. — Problèmes des maladies de la substance blanche. *J. Belg. Neur. Psych.* Février 1947, 82.
- BONDUELLE M. et ALBARANES R. — Étude statistique des 145 cas de sclérose en plaques. *Sem. Hôp. Paris* — 1962, 38, 3.762-3.773.
- BORDELEAU J.-M. — Syndromes psychiâtriques dans les maladies démyélinisantes. *Un. Méd. Can.* 1961, 90/8, 772-875.
- BOREL H. — La sclérose en plaques familiale. Thèse, Paris 1964.
- BOUILLET R. — La réadaptation dans la sclérose en plaques. *Acta neurol. et psychiatrica belgica* 1963, 6, 478-488.
- BOUILLET R. — Indications des interventions de chirurgie orthopédique dans la sclérose en plaques. *Acta neurol. et psychiat. belgica* — 1964, 5, 520-528.
- BUYSE G. — Les anomalies et affections associées à certains cas de Sclérose en plaques. *Acta neurol. et psychiat. belgica* — 1963, 6, 401-405.
- CASTAIGNE P. et LHERMITTE F. — Bilan des traitements récents de la sclérose en plaques. Société Française de thérapeutique 1967. *Presse Médicale*, 1957, 65, 817.
- CHOTEAU Ph. — Sclérose en plaques. *J. Sc. Médicales de Lille* — 1963, 1, 31-46.
- CHOTEAU Ph., DEREUX J.-F. et VINCENT G. (Jr.). — La réhabilitation du Sclérosé en plaques. Indications et méthodes. Bilan d'une année. *J. Sc. Médicales de Lille* — 1965, tome 83, 4, 251-260.
- COTTE. — Traitement de la Sclérose en plaques. *Rev. Lyon Méd.*, avril 1958, 8, 541.
- DE LAET A. — Les raies para-veineuses dans la sclérose en plaques. Leur signification pour le diagnostic de l'affection. *Acta neurol. et psychiat. belgica*, 1963, 6, 384-393.
- DEREUX J. — Sur la Sclérose en plaques familiale. *Rev. Neur.*, mars 1936, page 534.
- DEREUX J. — Sclérose en plaques. *Traité de Médecine de Vidal* - Masson Éditeurs, tome XV, 1.005-1.027.
- GAUTIER J.-C. — Épidémiologie de la Sclérose en plaques. *Vie Médicale* — 1964, 45, 43-48.
- GERAUD J. — La sclérose en plaques. Aspects cliniques et évolutifs. *Revue du Praticien* — 1962, tome XII, 5, 476-482.
- GERAUD J., RASCOL A et M^{me} BENAZET-FAVAREL A.-M. — Le tremblement des affections cérébelleuses et de la sclérose en plaques. *Revue du Praticien* 1965, tome XV, 32, 4.201-4.208.
- GODLEWSKI St. — Les aspects thérapeutiques de la sclérose en plaques. *La Vie Médicale*, 1964, 45^e année, 65-84.
- GONSETTE R. et ANDRÉ-BALISAUX G. — Contribution au traitement neuro-chirurgical de la spasticité des membres inférieurs dans la sclérose en plaques. *Acta Neurol. et psychiat. belgica* — 1963, 6, 460-476.
- HAARR M. — *Acta psychiat. Neurol. Scand.*, 1953, 28, 175.
- HELD J.-P. — La réadaptation dans la sclérose en plaques. *Vie Médicale*, 1964, 45, 87-90.
- HOECK M.-E. — Physiothérapie et traitement par l'A.C.T.H. dans la Sclérose en plaques. *Münch. Med. Wschr.* Tome 105, 35, p. 1.683.
- KETELAER Ch. — Les possibilités nouvelles de recherche dans les centres spécialisés pour le dépistage, le traitement, et la réadaptation des sclérosés en plaques. *Acta neurol. et psychiat. belgica* — 1963, 6, 362-363.
- KETELAER Ch. — Méthodologie clinique des maladies démyélinisantes. *Acta neurol. et psychiat. belgica* — 1963, 6, 376-383.
- KISSEL P. et LAXENAIRE M. — Hypothèses étiologiques et pathogéniques concernant la sclérose en plaques. *Revue du Praticien*, tome XII, 5, 469-475.
- KURTZKE J.-F. — On the evaluation of disability in multiple sclerosis. *Neurology Minneapolis* 1961, tome XI, 8.
- LAIGNEL-LAVASTINE et KORESSIOS. — Les grands syndromes de la sclérose en plaques. Les formes ménopausiques de la sclérose en plaques. *Revue Neurol.* 1933, 612.
- LEJARD Cl. — Thérapeutique immuno-suppressive et Sclérose multiloculaire. Thèse Lyon 1967. Dugas et C^o éditeur.

- LEREBoullet J. et LEMOINE D. — La rééducation dans les affections du système nerveux central. Ses indications. Ses résultats. *Bull. Mem. Soc. Med. Hôp. Paris* 1955, 71, N° 21-22.
- LEREBoullet J. — Le traitement de la Sclérose en plaques. *Rev. du Praticien*, 1962, 12, 499-510.
- LERUITTE A. — Le problème thérapeutique des vessies neurogènes dans la sclérose en plaques. *Acta neurol et psychiat. belgica* — 1964, 5, 454-469.
- LERUITTE A. — La cystométrie dans la sclérose en plaques. *Acta Neurol. et psychiat. belgica* — 1963, 6, 407-423.
- LHERMITTE F. et GAUTIER J.-Cl. — Situation nosologique de la Sclérose en plaques. *Rev. du Prat.* Février 1962, 5, 491-496.
- LHERMITTE F. et GAUTIER J.-Cl. — Récents acquisitions sur les aspects cliniques de la sclérose en plaques. *La vie Médicale* 1964, 45^e année, 59-63.
- MAURY M. — Les nombreux problèmes posés par les « petits soins » des malades paralysés. *Réadaptation*, 1955, 24, 48-50.
- MC ALPINE D. — The problem of disseminated Sclerosis. *Journal of Neurology*. 1946, 69, 4, Tables I, 233-250.
- MC ALPINE D. — The benign form of multiple sclerosis: a study based on 241 cases seen within three years of onset and followed up until the tenth year or more of the disease. *Brain*, 1961, 84, 186-203.
- MOUREN. — Perfusion d'A.C.T.H. dans le traitement de la Sclérose en plaques. *Marseille Méd.*, 1964, 3, 198.
- OMBREDANNE A. — Les troubles mentaux de la sclérose en plaques. Contribution à l'étude des facteurs organiques dans les maladies mentales. *Les Presses Universitaires de France*.
- PELOT G. — Problèmes urinaires des paraplégies traumatiques. *Revue du Praticien* - VI, 16, 1741.
- PLUVINAGE R. — La sclérose en plaques, problème social. *Revue du Praticien*, XII, 5, 511-516.
- RISE, GUERAUD, LAVITRY. — La Sclérose en plaques aiguë. *Press. Méd.* 1958, 82, 1193.
- RUCKER W. — Retinopathy of multiple sclerosis. *Trans. Amer Ophthalmol. Soc.*, 1947, 45, 564.
- TOURTELOTTE. — Cortico-stéroïdes par voie orale dans la Sclérose en plaques. *Arch. of Neur.*, mai 1965, 536.

TABLE DES MATIÈRES

I. — HISTORIQUE	9
A — Historique de l'affection	11
B — Historique de RAIMBEAUCOURT	12
II. — MATÉRIEL D'ÉTUDE	23
A — Réunion des éléments d'information - Dépouil- lement	25
B — Statistiques globales	28
III. — ÉTUDE SOCIO-FAMILIALE	37
A — Nombre	
B — Age.	
C — Situation familiale.	
D — Nombre d'enfants.	
E — Niveau intellectuel.	
F — Région d'origine.	
IV. — ANAMNESE	45
A — Les antécédents familiaux.	
B — Les antécédents personnels.	
C — Age de début de la maladie.	
D — Signes de début de la maladie.	
E — Durée d'évolution lors du séjour au Centre.	
F — Mode évolutif.	
G — Facteurs influant sur la maladie.	
V. — TABLEAU CLINIQUE A L'ENTRÉE	57
A — L'AUTONOMIE MOTRICE A L'ENTRÉE	59
— Critères d'évaluation.	
— Profil d'ensemble des troubles observés.	
— Prédominance d'un ou plusieurs troubles ; leur potentialisation qualitative.	
— Influence sur l'autonomie motrice d'autres facteurs.	

B — AUTRES TROUBLES NEUROLOGIQUES	66
— Les troubles oculaires.	
— Atteinte des nerfs crâniens.	
— Troubles sphinctériens.	
— Troubles neurologiques rares.	
C — ASPECTS PSYCHOLOGIQUES	69
D — LES STADES D'INVALIDITÉ ADMIS	74
— Définition des stades d'invalidation.	
— Critères d'admission.	
— Classification actuelle en fonction des stades d'invalidation.	
— Facteur de surinvalidation.	
VI. — DEVENIR DE L'AFFECTION AU CENTRE	79
A — FACTEURS D'AGGRAVATION APPARUS DURANT LE SÉJOUR	81
— Les escarres au Centre.	
— Les problèmes urologiques.	
— Les poussées évolutives au Centre.	
B — CHIMIOTHÉRAPIE.	87
— Traitement des poussées.	
— Traitement à visée pathogénique.	
— Médications associées.	
C — MÉTHODES DE RÉHABILITATION.	91
— Kinésithérapie.	
— Ergothérapie.	
— Sociothérapie.	
VII. — RÉSULTATS OBTENUS AU CENTRE	113
A — ÉTUDE ANALYTIQUE	116
— Modifications du handicap moteur.	
— Modifications des autres troubles neurologiques.	
— Modifications somatiques.	
B — ÉTUDE GLOBALE.	119
C — COMPARAISON DES RÉSULTATS EN FONCTION DES DIFFÉRENTS FACTEURS D'INVALIDATION	120
VIII. — CONCLUSION	125
IX. — BIBLIOGRAPHIE.	127

NANCY, le 24 avril 1967.

Le Président de Thèse,

Professeur P. KISSEL.

Vu et Approuvé

NANCY, le 24 avril 1967

Le Doyen,

Professeur A. BEAU.

Vu et Permis d'imprimer

NANCY, le 25 avril 1967

Le Recteur d'académie

Président du Conseil à l'Université,

P. IMBS.

Imp. MOREL & CORDUANT
11, Rue des Bouchers - LILLE

68116

